



# Normer och annorlundaskap

- accepteras jag för den jag är?

*En studie av fyra personers livshistorier om att leva med  
Attention Deficit Disorder och Aspergers Syndrom och att  
leva med känslan av att inte vara som "alla andra".*

Författare: Carolina Hanser

Kandidatuppsats: SOCK01, 15p, VT2014

Lunds universitet: Sociologiska institutionen

# Abstract

Författare: Carolina Hanser

Titel: Normer och annorlundaskap - accepteras jag för den jag är?

Kandidatuppsats: SOCK01, 15p

Sociologiska institutionen, VT2014

**Problem/Bakgrund:** Aspergers Syndrom (AS) och Attention Deficit Disorder (ADD) är två neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. AS karaktäriseras främst av svårigheter och begränsningar med socialt umgänge, ömsesidigt socialt samspel, brister i kommunikation och kontroll av känslor. ADD kännetecknas generellt genom problem med koncentrations- och uppmärksamhetsproblem och svårighet att finna motivation.

De normer och kulturella föreställningar som finns i samhället om hur människan bör agera, vilka åsikter, tankar och egenskaper hon bör ha kan ses som en orsak till utanförskap. De begränsningar och svårigheter människor med AS och ADD har försätter dem i extra utsatta situationer som ofta resulterar i alienation. Att göra något som uppfattas avvikande från det normativt rätta, utan att förstå det själv, kan lätt leda till missförstånd, utanförskap och mobbning under skollåren. Detta är därför en problematik värd att uppmärksamma. Att lyfta fram frågan om vad som är normalt eller inte är också en värdediskussion som krävs i större omfattning än den görs idag.

**Syfte:** Att skapa större förståelse för hur människor med AS och ADD själva tänker och upplever hur det är att leva med diagnoserna och beskriva deras känsla av att vara annorlunda.

**Material/Metod:** Studien grundar sig i fyra livshistorier skrivna av eller om människor med diagnosen ADD eller AS. Materialet har bearbetats genom en manifest innehållsanalys och är därmed av kvalitativ karaktär. Kategorisering och koder av materialet har möjliggjort ett analyserande av individernas känslor om att betraktas som annorlunda. Det har också möjliggjort att analysera hur de känner och har bemött upplevelsen av att inte vara "normal".

**Resultat:** Analysen av livshistorierna har resulterat i sju kategorier, "Känslan av att inte förstå, känslan av att ingen förstår", "Känslan av att behöva uppfylla normer", "Känslan av utsatthet, uteslutande och mobbning", "Känslan av att tänka och vara annorlunda", "Sökandet efter bekräftelse", "Sökandet efter trygghet" och "Sökandet efter en balans mellan normalitet och identitet?"

**Slutsatser:** Människor med AS och ADD har samma behov av att känna sig accepterade, få delta i sociala sammanhang, känna samhörighet och ges möjlighet att utvecklas som människor utan diagnoserna. Detta är viktiga delar, som människor med AS och ADD kan påstås ha berövats vid olika tidpunkter i livet och i olika situationer. Istället tvingas de att anpassa sig efter vad som anses vara normalt och ibland gå in i en roll som väcker känslor av skam, ledsamhet och rädsla. Konflikten mellan att behöva vara "normal" och viljan att "få vara som jag är" är en mycket energikrävande gemensam känsla, men deras inställningar till sina diagnoser och livssituationer skiljer sig åt. Det har uppmärksammats att en skillnad på bemötandet att vara annorlunda tycks finnas mellan könen, men verkar främst bero på i vilken ålder de fått sin diagnos och vilken omgivning personen befinner sig i.

**Nyckelord:** Aspergers Syndrom, Attention Deficit Disorder, emotionalism, skam, sociala band, stigma, normalitet och annorlundaskap

## **Förord**

För drygt fem år sedan, strax efter att jag hade flyttat hemifrån, fick min bror diagnosen Attention Deficit Disorder (ADD) och Aspergers Syndrom (AS). När diagnosen ställdes började en del saker klarna, hans tidigare utbrott och ibland, enligt mig, märkliga beteende. Att min bror har två diagnoser inom det autistiska spektrumet och att min familj har påbörjat en process för acceptans och förståelse inom detta område, har fångat mitt intresse. En för mig ny värld att lära mig något om öppnades och ett ökat intresse för social interaktion och sociala förutsättningar i det vardagliga livet väcktes. Alla är inte som jag, jag är inte som andra och vem kan förvänta sig det eller vilja det? Diagnoserna väckte många olika känslor hos mig och mina föräldrar och det fick mig att inse vikten av att diskutera hur det är att vara annorlunda och ha olika förutsättningar i livet, såväl synliga som osynliga.

Den sociologiska kandidatuppsatsen, som skulle skrivas våren 2014, gav mig möjlighet att genom andra människors livshistorier förstå en del av min bror, som jag också vill rikta ett stort tack till och säga att jag älskar dig precis som du är.

# Innehållsförteckning

<b>1. Inledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Problemformulering .....	1
1.2 Syfte och frågeställning.....	2
1.3 Avgränsningar .....	2
1.3.1 Val av teoretiker .....	2
1.4 Disposition .....	3
<b>2. Bakgrund</b> .....	<b>4</b>
2.1 Vad är Aspergers Syndrom (AS)?.....	4
2.2 Vad är Attention Deficit Disorder (ADD)?.....	6
2.3 Tidigare forskning.....	6
<b>3. Teori</b> .....	<b>8</b>
3.1 Erving Goffman – Rollspel och stigmatisering.....	8
3.2 Thomas Scheff – Skam, stolthet och sociala band.....	9
3.3 Definition av begreppet normalitet .....	10
<b>4. Metod</b> .....	<b>11</b>
4.1 Att analysera livsberättelser .....	11
4.2 Bearbetningsprocess och emotionalismen .....	12
4.3 En manifest innehållsanalys av livsberättelser.....	13
4.4 En sammanfattning av valda självbiografier.....	13
<b>5. Analys</b> .....	<b>14</b>
5.1 Känslan av att inte förstå, känslan av att ingen förstår .....	14
5.2 Känslan av att behöva uppfylla normer .....	15
5.3 Sökande efter bekräftelse .....	17
5.3.1 Känslan av att vara en misslyckad förälder.....	19
5.4 Känslan av utsatthet, uteslutande och mobbning .....	20
5.5 Sökande efter trygghet .....	22
5.6 Känslan av att tänka och vara annorlunda.....	23
5.6.1 Sökande efter en balans mellan normalitet och identitet?.....	26
<b>6. Slutsats</b> .....	<b>27</b>
<b>7. Källförteckning</b> .....	<b>30</b>

## BILAGA 1

# 1. Inledning

Idag är det ungefär ett av 150 barn som har autistiska drag, en av 250 människor som har Aspergers syndrom (AS) och 3-5 % av alla skolbarn som har AD(H)D.<sup>1</sup> Då detta utgör en stor del av vår befolkning och kan betraktas som ett dolt handikapp, undrar jag varför det inte förs fler diskussioner i ämnet. Jag tror inte att samhället bara går miste om kunskap genom att inte föra fler diskussioner om dolda handikapp, utan också att samhället glömmer diskussionen om vad en ”normal” eller en ”annorlunda” människa är. Det är en diskussion värd att uppmärksamma, speciellt då flera personer med funktionshinder, främst barn och ungdomar, ofta utsätts för mobbning och riskerar att bli uppfattade i negativ bemärkelse. Varför förs inte fler öppna diskussioner om annorlundaskap, normalitet, social interaktion och människor med funktionsnedsättnings möjlighet till delaktighet i samhället? Jag anser att detta är ett av flera viktiga områden som förbises och har därför valt att skriva min kandidatuppsats i sociologi om människor med AS och ADD.

## 1.1 Problemformulering

Personer med AS och ADD representerar en grupp som generellt har problem med social interaktion och kommunikation. I och med detta kan det påstås att de inte har samma sociala förutsättningar som personer utan diagnos. De uppfattar världen på ett annat sätt och strukturerar tankar, känslor och planer m.m. annorlunda än vad en ”normal” person förväntas göra. Detta kan leda till att de upplever känslan av att vara annorlunda under hela livet. En vanlig konsekvens av att avvika från det ”normala” är känslan av utanförskap. Hur personerna sedan upplever att vara annorlunda, hur de hanterar och övervinner den utsattheten varierar.

Det är viktigt att skapa förståelse för olika sociala förutsättningar och begränsningar. Att leva med AS eller ADD är inget val någon har gjort, det är inte en grupp med en intern kultur individer kan anpassa sig till för att tillhöra. AS och ADD är en del av personligheterna och frågan är då om annorlundaskap, enligt vår uppfattning, är en del av dem? En intressant fråga är också om att inte anses vara ”normal”, accepterad och känna samhörighet, kan försämra känslan av välbefinnande samt försvåra förutsättningarna till ett ”normalt” liv?

Min avsikt är att väcka ett ökat intresse för diskussionen om normer, att vara ”annorlunda” och känslan av att inte vara ”normal” och det är via sociologerna Erving Goffmans och Thomas Scheffs resonemang jag har skaffat mig kunskap om känslorna.

---

<sup>1</sup> 08/05/13, [http://www.autism.se/district\\_content.asp?nodeid=33592](http://www.autism.se/district_content.asp?nodeid=33592) ;  
[http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad\\_ar\\_autism/flickor\\_autism/](http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/flickor_autism/),  
[http://www.hjarnfonden.se/diagnoser/aspergers-syndrom\\_\\_24](http://www.hjarnfonden.se/diagnoser/aspergers-syndrom__24)

Genom att genomföra en manifest innehållsanalys av livshistorier, ämnar jag studera ett redan skrivet material på ett nytt sätt. Jag kan få förståelse för individens livssituation, hennes erfarenheter innan och efter diagnostiseringen samt hennes förhållande till sin familj, vänner och omgivning. Att varje individ har sitt eget livsvärldsperspektiv och egen personlighet är underförstått, men jag tror att studien kan säga något om individer med gemensamma förutsättningar, personlighetsdrag och förhållande till de samhällsnormer som existerar.

## 1.2 Syfte och frågeställning

Syftet med uppsatsen är att skapa större förståelse för hur personer med AS och ADD själva tänker och upplever hur det är att leva med diagnoserna. Utifrån mitt syfte har följande frågeställning formats;

*Hur upplever personer med ADD och AS själva att det är att leva med sina diagnoser? Och hur beskrivs känslan av att vara annorlunda?*

## 1.3 Avgränsningar

För att genomföra denna uppsats har flera begränsningar varit nödvändiga. Min första tanke med uppsatsen var att lyfta fram frågan om vad som är normalt och inte, då värdediskussionen, enligt min uppfattning inte får tillräckligt med uppmärksamhet i förhållande till diskussionen om utanförskap. Detta trots att de flera gånger kan ses som att vara beroende av eller påverka varandra. Jag beslutade därför att skriva om människor som lever i en speciell livstillsituation och valde att se detta som en möjlighet att öka min förståelse för människor som liksom min bror lever med diagnoser inom det autistiska spektrumet (ASD). Av den anledningen blev det primära målet med denna uppsats att öka förståelsen för hur personer själva upplever hur det är att leva med ADD och AS samt att beskriva deras känsla av att vara annorlunda och skilja sig från vad en ”normal” människa enligt samhällets normer ska vara.

### 1.3.1 Val av teoretiker

För att fånga berättarnas perspektiv och försöka finna vilka gemensamma och unika synsätt de har om sin diagnos och livssituation, beslutade jag mig för att använda mig av teoretikerna Erving Goffmans och Thomas Scheff. Goffman har utformat en ledande teori om stigmatisering och avvikelser. Han framför hur samhällets rådande värderingar om normalitet påverkar människans sociala liv. Hans resonemang ansågs lämpligt, då en av flera svårigheter som personer med ADD och AS har, är att avläsa förväntade beteenden, förstå socialt samspel, och de kan därför ofta uppfattas avvikande och annorlunda. Hans tankegångar har möjliggjort att förstå hur en person hamnar i stigma och känslan av att inte uppfylla samhällets stereotypa krav och förväntningar. Det har också skapat en större förståelse hur människan som aktör

strävar efter att få sin identitet erkänd och att den eftersträvan kan förklara varför hon ibland väljer att inta olika roller i olika sammanhang. Diskussionen om rollspel har således bidragit till att upptäcka om och i vilken utsträckning berättarna försöker ändra sitt beteende för att få bekräftelse. Goffmans yttrande om hur aktörer önskar att kontrollera vilka intryck de signalerar, har även bidragit till att uppmärksamma berättarnas möjlighet till kontroll över vilken information de överför till omgivningen.

Scheffs presentation av emotionerna skam och stolthet och diskussionen om hur de kan upplevas och yttras i möten mellan människor i olika sammanhang, har ökat min möjlighet att upptäcka olika sociala situationer som berättarna framfört, vilka känslor de upplevt, hur de tar sig uttryck samt vilka konsekvenser känslorna kan leda till. Scheff kompletterar därför Goffman bra, då han ger en större möjlighet till förståelse av inre känslor i en vidare omfattning. Det är genom Scheff en emotionell nivå kan nås vid analyserande av sociala relationer. Goffman fokuserar istället på situationer när vi kan "förlora vårt ansikte", och menar att förlägenhet är just en sådan förlust som inträffar i processen vid interaktion. Scheff diskuterar vidare vardagliga konsekvenser och resonerar om hur interaktion kan leda till ritualer mellan stora kollektiv samt hur de kan få långtgående konsekvenser för det sociala livet.

Teoretikernas synsätt har givit ökad förståelse för personer med ADD och AS:s sociala värld och kommunikation med andra. De har bidragit till att förstå och observera i vilka situationer berättarna har känt sig stigmatiserade och ifrågasatta. Men också i vilka situationer berättarnas känsla av att vara annorlunda har förstärks, hur de bemöts och hur de besvarar bemötandet.

## 1.4 Disposition

Uppsatsen kommer att inledas med en bakgrund där jag kommer att presentera vilka diagnoskriterium som ställs, hur personer med AS och ADD generellt skiljer sig från personer utan diagnoser och en del av tidigare forskning som gjorts. Kapitel tre, mitt teorikapitel, inleds med en presentation av Goffman och hans diskussion om rollspel och stigmatisering. Därefter introduceras Scheff och hans reflektioner om känslor som skam, stolthet och sociala band. Kapitlet avslutas med Magnus Tidemans definition av begreppet normalitet. Kapitel fyra ägnas åt mina metodval, där redogör jag för vilka självbiografier jag valt att analysera och framför hur livsberättelser kan analyseras genom en manifest innehållsanalys. I kapitel fem följer min analys och det är med hjälp av mina valda teoretiker som jag har analyserat händelser och känslor berättarna förmedlat till mig genom sina livshistorier. Analysen har resulterat i sju olika kategorier, "Känslan av att inte förstå, känslan av att ingen

förstår”, ”Känslan av att behöva uppfylla normer”, ”Känslan av utsatthet, uteslutande och mobbning”, ”Känslan av att tänka och vara annorlunda”, ”Sökandet efter bekräftelse”, ”Sökandet efter trygghet” och ”Sökandet efter en balans mellan normalitet och identitet?”. Uppsatsen avslutas med kapitel sex med mina slutsatser.

## 2. Bakgrund

### 2.1 Vad är Aspergers Syndrom (AS)?

Det var först på 1990-talet som AS blev ett allmän känt tillstånd och idag beräknas minst fyra av ettusen barn i grundskolan ha AS. Syndromet är vanligare bland pojkar än bland flickor - varför vet man inte.<sup>2</sup> AS har inget med intelligens att göra. Det har istället uppmärksammats att personer med AS tenderar att ha specifika intresseområden, vilka de ofta har mycket goda kunskaper i. AS är heller inte en konsekvens av psykosociala faktorer i barndomen, utan är en genetisk faktor individen föds med.<sup>3</sup>

AS är både ett funktionshinder och en form av autism och handlar främst om bristande förståelse av socialt samspel, begränsad förmåga till ömsesidig kommunikation och socialt umgänge.<sup>4</sup> Med socialt samspel avses t ex. att personer med AS ofta har svårt att förstå vad som passar sig att säga i olika situationer. De har således svårigheter att anpassa sig beroende av vilken situation de befinner sig i och med vilka de umgås. Problematiken att inte automatiskt ”känna på sig” vad andra känner och tänker kan leda till att personen sårar någon omedvetet, hamnar i konflikt eller anses vara uppkäftig, oförsämnd, tråkig eller liknande.<sup>5</sup> Svårigheten att uppfatta sammanhang, missa eller misstolka information blir ytterligare omfattande då personer med AS dessutom har svårigheter att läsa av kroppsspråk, ansiktsuttryck och uppfatta tonfall. Ett typexempel på svårigheterna är när en person med AS berättar om sitt specifika intresseområde och inte förstår att den man samtalar med kan bli uttråkad.<sup>6</sup> Ytterligare ett drag hos personer med AS, som i många fall leder till konflikt, missförstånd eller uppfattningen om brist på empati, är egenskapen att vara ”brutalt ärlig”. Ett drag som både kan ses positivt och negativt. Ärlighet och lojalitet betyder därför oerhört mycket i en vänskapsrelation för personer med AS, vilket vid kommunikation kan ses som positivt, då det innebär att de vanligtvis är tydliga och för en rak kommunikation, som är fri från dolda budskap. Det är också på det sättet personerna bör bemötas och tilltalas. Om inte,

---

<sup>2</sup> Christopher Gillberg. *Barn, ungdomar och vuxna med Asperger Syndrom: Normala. Geniala. Nördar?* 2:1 uppl. Studentlitteratur AB Lund, 2011, 14-15. 08/05/13 [http://www.hjarnfonden.se/diagnoser/aspergers-syndrom\\_\\_24](http://www.hjarnfonden.se/diagnoser/aspergers-syndrom__24)

<sup>3</sup> Asperger Centrum, Stöd och kunskapscentrum för vuxna med Aspergers Syndrom, 2003, 4-5, 08/05/13 [http://www.hjarnfonden.se/diagnoser/aspergers-syndrom\\_\\_24](http://www.hjarnfonden.se/diagnoser/aspergers-syndrom__24)

<sup>4</sup> Tony Attwood. *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom*. Lund: Studentlitteratur, 2011, 14.

<sup>5</sup> Asperger Centrum, Stöd och kunskapscentrum för vuxna med Aspergers Syndrom, 2003, 1

<sup>6</sup> Ibid, 2



kan konsekvensen bli att de blir förvirrade eller att missförstånd kan ske. Detta är ofta ett av de största problemen, innan en person har fått sin diagnos, då omgivning inte förstår betydelsen av rak och tydlig kommunikation. Behovet av struktur och rutiner är också ett område som kan bli problematiskt innan personen fått sin diagnos, då det är något personer med AS generellt behöver för att känna sig trygga. De vill veta vad som ska ske, vad som ska göras, och när. Att hamna i ny situation eller att något händer som inte är planerat eller personen tänkt sig, kan innebära att hon blir stressad och orolig och att situationen kan upplevas plågsam. Detta är ett område som ofta fungerar bra när personen väl fått sin diagnos och ges möjligheten till planering och förberedelse.<sup>7</sup>

Det existerar idag minst fyra olika definitioner av AS, som har åberopats i vetenskaplig litteratur.<sup>8</sup> Det var dock inte den österrikiska psykiatri- och barnläkaren Hans Asperger, som uppmärksammade att flera barn på hans klinik hade en försenad social mognad och förståelse, som satte upp kriterierna.<sup>9</sup> Inte heller Lorna Wing, som var den första att använda termen Aspergers Syndrom, som ställde upp några specifika diagnoskriterier. Wing ansåg dock att det fanns ett behov av en ny diagnostisk kategori, då hon hade sett att en del barn uppvisade tydliga tecken på svår autism som spädbarn. Hon utformade en lista med de vanligaste symptomen, men det var inte förrän 1988 som de första officiella diagnoskriterierna fastställdes av Carina och Christopher Gillberg. Diagnoskriterierna publicerades internationellt 1989 och var:<sup>10</sup>

- Begränsad förmåga till socialt umgänge
- intressen
- Behov av rutiner
- Tal-, språk- och kommunikationsproblem
- Motorisk klumpighet
- Svårigheter med eller begränsning i förmåga till ömsesidigt socialt samspel
- Brister i kommunikation om och kontroll av känslor – en tendens att intellektualisera känslor.<sup>11</sup>

---

<sup>7</sup> Ibid, 1-3

<sup>8</sup> Skillnaden mellan diagnoskriterierna är små. Två av diagnoskriterierna är utvecklade av organisationer och två av forskare som arbetar kliniskt. I SV används generellt kriterierna i 4: uppl. av Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV, APA 1994)

<sup>9</sup> Hans Asperger var inte ensam om att uppmärksamma forskningsområdet. Andra forskare som neurologen Eva Sucharewa och barnpsykiatrikern Leo Kanner var två forskare, som redan innan Asperger hade publicerat artiklar om autistiska personlighetsstörningar. Det finns dock inget som tyder på att detta var något Asperger kände till.

<sup>10</sup> Diagnoskriterierna och vidareutvecklingen av dem bygger fullständigt på Aspergers beskrivningar av personerna från ursprungsartikeln 1944 dvs. Fritz, Harro, Ernst och Hellmuth. C. Gillberg, 2011, 21

<sup>11</sup> Ett vanligt begrepp som används för barn med diagnoser inom det autistiska spektrumet är *autismspektrumtillstånd (AST)*. Begreppet är ett samlingsbegrepp för flera olika tillstånd, vilka alla delar tre gemensamma begränsningar inom områdena: social interaktion, kommunikation och föreställningsförmåga (flexibilitet och variation i beteende och intresse). Autismspektrumstörningar, Autistiskt syndrom, Aspergers syndrom, Atypisk autism, Desintegrativ störning, Retts syndrom, Autistiska drag. 15/08/13 <http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=19410>

## 2.2 Vad är Attention Deficit Disorder (ADD)?

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)<sup>12</sup> presenteras ofta i litteratur och faktablad hand i hand med Attention Deficit Disorder (ADD). Skillnaden är den hyperaktiva delen av diagnosen. Personer med ADD tycks istället föredra stillhet och har en tendens att vara mer långsamma. Idag slås de termerna ofta ihop och termen ADD finns inte längre kvar som officiell term i DSM-IV (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).<sup>13</sup> Trots det har jag valt att använda mig av termen, då det är den term som används i de livshistorier jag analyserat. Personer med ADD har symptom som bristande uppmärksamhets- och koncentrationssvårigheter, vilket innebär att de har svårt att koncentrera sig på en uppgift och att bortse från distraherande intryck. En vanlig konsekvens är att det uppfattas som att personen inte lyssnar ordentligt eller gör saker utan att tänka. Ytterligare en svårighet är att organisera och påbörja en uppgift, hålla igång den samt avsluta den. Istället kan det tyckas som att personen är uttråkad, tankspridd och glömsk. Trots svårigheterna har ADD liksom AS inte något med intelligens att göra. Personer med diagnosen kan koncentrera sig, fortsätta med och avsluta en handling så länge denna intresserar henne själv. Det är inte ovanligt att det handlar om aktiviteter utan social kommunikation. ADD är liksom AS en diagnos som är vanligare hos pojkar än hos flickor. Varför vet man inte, men med tiden har forskare alltmer uppmärksammat och lagt fokus på att identifiera och förstå flickor med ADD och AS.<sup>14</sup>

Personer med AS och ADD har givetvis egna identiteter och personlighetsdrag, men de har också flera gemensamma drag. Jag anser det därför viktigt att innan min analys påpeka att personer med AS och ADD inte bör ses som en segregerad grupp. Det bör också noteras att diskussionen om att autistiska drag bör ses som en sjukdom, önskan om botemedel, kritik mot diagnostiseringar och åsikten att det biologiska tar över de sociala faktorerna, inte är mitt fokus i denna studie även om diskussionerna är intressanta och viktiga.<sup>15</sup>

## 2.3 Tidigare forskning

Det har sedan 2000-talet forskats mer om diagnoser inom autismspektrumtillståndet (AST) och framförallt med fokus på barn och ungdomar, men det genomförs fortfarande fler studier inom det medicinska området.<sup>16</sup> Det finns därför en kunskapslucka, som bör fyllas med fler

---

<sup>12</sup> Det är vanligt att blanda ihop eller tro att ADHD och DAMP (Deficits in Attention, Motor Control and Perception) är desamma, men så är inte fallet. Ett barn med DAMP är istället ett barn med ADHD som har svårare problem med att hålla reda på kroppsdelar.

<sup>13</sup> Martin. L Kutscher m. bidrag av Tony Attwood och Robert R. Wolff, *Barn med överlappande diagnoser – ADHD, inlärningssvårigheter, Asperger, Tourette, biopolär sjukdom med flera*. Natur & Kultur, Finland, 2010, 50-51

<sup>14</sup> 19/03/13, <http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=19408>

<sup>15</sup> Kritik mot Gillberg har gjorts av dels Eva Kärfve, Per-Anders Rydelius, Rolf Zetterström, Olof Larsson, främst forskning i DAMP och ADHD.

<sup>16</sup> Ett exempel är en akademisk artikel av Kopp Svenny, Berg Kelly Kristina och Christopher Gillberg "Flickor med sociala svårigheter med eller utan uppmärksamhetsstörning: En beskrivande studie av 100 kliniska fall" (2010) Journal of Attention Disorders. Vol 14, sid. 167-181

studier om människor som lever med en diagnos inom AST och hur de upplever att det är att leva med sin diagnos. Det ska dock noteras att forskare de senaste tio åren har uppmärksammat kunskapsluckan liksom att mer forskning har gjorts med pojkar än med flickor (orsaker kan vara att fler pojkar har diagnoser inom AST än flickor samt att flickors diagnoser tros vara svårare att uppmärksamma).<sup>17</sup> Kate Sofronoff, Elizabeth Dark och Valerie Stone skrev exempelvis en artikel om barn som lever med AS, social sårbarhet och mobbning. De ger ett föräldraperspektiv och visar att föräldrar ser mobbning som ett stort problem. Deras syfte är att finna och utvärdera faktorer som förutspår mobbning för sådana barn och att undersöka en ny faktor, den sociala utsatthetsskalan (SVS).<sup>18</sup>

Det har genomförts studier om föräldrars uppfattning om sina diagnostiserade barn. Juarne Clarke, PhD och Gudrun van Amerom studerade fler bloggar och konstaterar att det existerar en motstridig inställning till diagnostiserandet mellan barnen och deras föräldrar. Barnen har givit signaler av att må bra som de är, medan föräldrarna söker botemedel och assistanshjälp. Barnen framför istället att när de mått dåligt, har det berott på samhället.<sup>19</sup>

Ytterligare ett område som uppmärksammas senare är kriminalitet och autism. En del menar att människor med autismsvårigheter i mötet med samhället ibland kan orsaka kriminella handlingar. En förklaring kan hittas genom en neuropsykiatrisk utredning. Bo Hejlskov och Lennart Pedersen är två personer som yttrar att det finns ett samband mellan AST och allvarliga konflikter med rättssamhället.<sup>20</sup> Det bör dock noteras att det har framkommit olika resultat, vilket kan bero på vilka diagnoskriterier som forskarna har utgått ifrån.<sup>21</sup>

Det genomförs fler studier om diagnoser inom AST, och även om den medicinska forskningen har övertaget inom detta område, finns spännande resonemang om AS och andra diagnoser inom AST är en sjukdom eller inte. Harvey Molloy och Latika Vasil är två forskare som ställer sig frågan om AS är en sjukdom eller en neurologisk skillnad som är socialt betingat som en sjukdom?<sup>22</sup> Det kom också nyligen en avhandling av Ann Simmeborn Fleischer om unga vuxnas möjlighet till studier på högskolor/universitet och vilket stöd studenterna kan behöva för att lära sig uppfylla de krav skolämnet, och också samhället,

---

<sup>17</sup> 02/08/14 [http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad\\_ar\\_autism/flickor\\_autism/](http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/flickor_autism/)

<sup>18</sup> Kate Sofronoff, Elizabeth Dark and Valerie Stone, *Social Vulnerability and bullying children with AS*. Autism; 2011; SAGE & TheNationalAutisticSociety

<sup>19</sup> Juarne Clarke, Gudrun Van Amerom: *Asperger's Syndrome: Differences Between Parents' Understanding and Those Diagnosed*. (2008) *Aspergers Syndrom, Social work in Health Care*, 46:3, 85-106

<sup>20</sup> Hejlskov, Bo Pedersen, Lennart. *Autismespektrumtillstånd i en retslig kontext* AUTISMBLADET 5 (4) 2004 Hämtad 02/08/14

<sup>21</sup> [http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad\\_ar\\_autism/kriminalitet/](http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/kriminalitet/)

<sup>22</sup> Harvey, Molly & Latika, Vasil. *The Social Construction of Asperger Syndrome: the pathologising of difference?* (2002) *Disability & Society*, Vol.17, No.6, 569-669

ställer utan att behöva utsättas för att inte klara studierna och därmed må dåligt.<sup>23</sup> Även om Fleischer är en av fler som är medveten om att personer med AS behöver ett speciellt stöd i vardagen, saknas ändå ett perspektiv på helheten. Min upplevelse är att även om hon och fler forskare uppmärksammat kommunikations- och samspelsproblematiken i vardagen, har de fokuserat på skolvardagen eller diskussionen om diagnoserna är socialt konstruerade eller inte. Syftet i flera studier har varit att finna nya verktyg för att övervinna problemen med målet att barnen ska få samma möjlighet till kunskapsutveckling som andra barn utan diagnos. Skolvardagen är givetvis en stor del av barns vardag och det är även då de oftast utsätts för mobbning, men enligt min mening saknas en djupgående diskussion om deras självbild, känslor och tankar i vardagen. Hur påverkar studievardagen barnen och ungdomarna när de kommer hem? Ändras deras självbild och väljer de t.ex. att förändra sitt beteende även på "hemmaplan"? Samspelet mellan hur dagen inleds, avslutas och vilka följderna är till nästa dag, önskar jag när fler medborgare. Av denna anledning har jag beslutat att utgå från självbiografier om barn och unga vuxna, som beskriver sina liv.

### 3. Teori

#### 3.1 Erving Goffman – Rollspel och stigmatisering

Erving Goffman har genom sina mikroanalyser av social interaktion utvecklat begrepp om människans vardagsliv, något han jämför med en teaterföreställning. Individer kan betraktas som aktörer som gör ett framträdande på en främre och en bakre scen, och där hon kan agera olika beroende på vilken scen och inför vilken publik hon uppträder.<sup>24</sup> Hon ges därmed möjligheten att påverka hur hon uppfattas, vilken information hon uppvisar och vilka medel hon använder sig av och överför till omgivningen. Goffman utgår följaktligen från att när individen framträder inför andra, kommer hon att ha många motiv för att försöka kontrollera vilka intryck hon signalerar.<sup>25</sup> Det är på den bakre scenen individen kan vara mer avslappnad samtidigt som hon förbereder sig inför att inträda på den främre. Det är då hennes roll skapas och hon tillsammans med andra kan bilda ett team inför ett iscensättande agerande.<sup>26</sup> Goffman framhäver också att när hon visar sitt ansikte utåt, utsätter hon sig för att bli stigmatiserad. Med begreppet stigma menar han att individer avviker på ett icke önskvärt sätt från omgivningens förväntningar.<sup>27</sup> Om individen uppvisar ett avvikande beteende, som

---

<sup>23</sup> Ann Simmeborn Fleischer, "Man vill ju klara sig själv i Studievardagen för studenter med Aspergers syndrom i högre utbildning?". (2013), Högskolan i Jönköping

<sup>24</sup> Erving Goffman, *Jaget och maskerna - en studie i vardagslivets dramatik* 4 Uppl. Lund, 2004, 97-125

<sup>25</sup> Erving Goffman, *Jaget och maskerna - en studie i vardagslivets dramatik*, 5. Uppl. Falun: 2011, 11, 22-23

<sup>26</sup> Goffman, 2004, 97-100, 186-189

<sup>27</sup> Goffman, 2004, 97-125. Goffman, 1959, *Stigma - den avvikandes roll och identitet*, 3 uppl. Norstedts: Finland, 2011, 11-12

betraktas ”onormalt”, ges hon inte samma sociala acceptans av det vanliga sociala samspelet och hennes ansikte utåt betraktas då som en djupt misskrediterande egenskap.<sup>28</sup> Vidare skildrar Goffman olika sätt hur en stigmatiserad person kan hantera situationen och använder sig av begrepp som; de egna, de visa, passering, skylning m.fl. Jag berör endast begreppet de egna (och inte de visa).<sup>29</sup> De egna, beskriver hur individer med samma stigma kan känna sig hemma, utan oro och oberörda av sina ”brister” i varandras sällskap.<sup>30</sup>

Goffman anser att varje samhälle delar in människor i olika kategorier. Det är också samhället som avgör vilka medel och symboler som kommer till användning för att dela in människor i kategorier. I varje kategori existerar egenheter som uppfattas som naturliga och normativt rätt för medlemmarna i den kategorin. Den sociala miljön avgör därför vilka kategorier av människor individer möter eller sannolikt råkar på. De sociala spelregler, som råder i den miljön gör det möjligt för individerna att bemöta och hantera situationen. Individer kan därför fastställa vissa egenskaper hos andra individer och deras sociala identitet genom att läsa av det första intryck de gör. Med andra ord skapas normativa förväntningar och krav på olika personer och den kategori de ingår i. Det behöver dock inte ske medvetet. Goffman betonar sålunda vikten av individens kontakt med andra och att hon söker upplysning om ”rätt beteende” i rätt sfär som hon sedan anpassar sig efter och skapar sitt jag efter.<sup>31</sup>

### 3.2 Thomas Scheff – Skam, stolthet och sociala band

Thomas J. Scheff har genomfört flera mikrosociologiska studier om social emotion och social struktur. Han resonerar kring emotioner som skam, stolthet, skuld, förlåtelse och deras roll i social interaktion. Dock är det den sociala emotionen skam, som Scheff betraktar som den främsta sociala känslan. Skam är liksom stolthet socialt betingat och kan enbart existera i relation till omgivningen. Det är genom skam vi kan skapa förståelse för sociala relationer. Scheff menar sedan att skam ofta är osynlig i det moderna samhället på grund av tabun.<sup>32</sup> Han stödjer Helen Lewis i resonemangen om att skam, förnedring och förlägenhet är känslor som generellt inte erkänns. Scheff betonar hur känslor är en grundläggande del av det sociala livet och hur stolthet och skam påverkar, skapar och upprätthåller sociala band, som vi är beroende av. Människan har ett behov av andras respekt och det är genom bekräftelse människan kan utveckla en god självkänsla. Stolthet är känslan som följer individen när hon lyckas bevara

---

<sup>28</sup> Goffman, 2011, 11-12:22

<sup>29</sup> De visa, är personer som inte har ett stigma, men väljer att ställa upp för de stigmatiserade. Men måste trots sin välvilja måste de få tillåtelse av de egna för att få vara delaktiga och bli medlemmar i gruppen. Goffman, 2011, 28-29

<sup>30</sup> Goffman, 2011, 28-29

<sup>31</sup> Ibid. 11-12

<sup>32</sup> Thomas, J. Scheff, *Shame in Self and Society*. Symbolic Interaction, Vol.26 No.2 (pp. 239-262) University of California, Santa Barbara, 2003, 239-240:254

sociala band och skam är känslan som uppkommer när de sociala banden blir sårbara och hotade.<sup>33</sup> Scheff menar således att skam kan påstås styra vårt agerande genom att människan vill tillhöra en grupp och bli accepterad i sin sociala samvaro. Människor försöker därför att förhålla sig till varandra för att förhindra känslan av skam och orienterar sig därefter. Med andra ord resonerar Scheff om hur individen anpassar sig efter hur andra betraktar henne och hur känslan av skam kan leda till uteslutenhet, ifrågasättande och negativ bekräftelse. Det kan resultera i att hon ifrågasätter sig själv och sitt beteende. Skam och känslan av att inte leva upp till sina standarder och de normer, som existerar och håller ihop det gemensamma i det sociala bandet, kan alltså leda till alienation och signalera hot mot den sociala relationen.<sup>34</sup>

Det finns två sätt att hantera det lidande som skapas av att inte ha stabila sociala relationer och band. Ett sätt är att förneka behovet och existensen av sociala band genom individualism och att de känslor som förmedlar hur det står till i de sociala banden inte erkänns. Det andra sättet är istället att förneka hur sammansatt människan är.<sup>35</sup> Det går därmed att fastställa att Scheff betraktar skamrelaterade känslor som en central del för att förstå mänskligt beteende. Han förklarar hur skam har fler funktioner än andra känslor och är en viktig del av människans samvete och moraliska känsla. Det är en känsla som signalerar överträdelse även utan tankar eller ord.<sup>36</sup>

### 3.3 Definition av begreppet normalitet

Det är svårt att finna en definition av begreppet normalitet, men begreppet är viktigt att resonera om. Berättarna använder begreppen normal och annorlunda och ifrågasätter dem vid olika tillfällen. Att skapa en förståelse för begreppet normalisering blev därför angeläget och jag har valt att utgå från Magnus Tidemans tolkning av begreppet.<sup>37</sup> Tideman menar att det är strävan efter det normala, som är grunden i normaliseringsprincipen. Däremot kan vad som är normalt skifta och tolkas på olika sätt. Han presenterar tre sätt att se på normalitet. Ett, den *statistiska normaliteten*, vilket är detsamma som det genomsnittliga och vad som är mest vanligt. Normalitet kan bedömas utifrån ett medelvärde och standardavvikelse för en normal fördelningskurva. Synsättet riktar in sig på individens möjlighet att leva ett vanligt liv, oavsett om hon är sjuk eller frisk, funktionshindrad eller inte. Det är levnadsvillkoren, miljön och omständigheterna som ska vara så normala som möjligt och likvärdiga med befolkningens villkor. Två, den *normativa normaliteten* utgår från samhällets normer och värderingar, om

---

<sup>33</sup> Scheff, *Microsociology. Discourse Emotion, and Social Structure*. University of Chicago Press, 1994, 71-75

<sup>34</sup> Scheff, 2003, 254

<sup>35</sup> Scheff, 1994, 12-15

<sup>36</sup> Ibid, 254

<sup>37</sup> Markus Tideman m.fl. *Den stora utmaningen – Om att se olikhet som resurs i skolan*. Halmstad: Halmstad Tryckeri AB, 2004

vad som är ”normalt” i den tid vi befinner oss i. Att uppfylla och leva upp till samhällets normer anses därför vara önskvärt. Tre, den *individuell/medicinska normaliteten* innebär att individen är ”frisk”, inte sjuk eller avvikande. Om individen har ett avvikande beteende och skiljer sig från det normala, krävs det behandling för att uppnå normalitet. Med andra ord kan syftet påstås vara att göra det avvikande mer normalt.<sup>38</sup>

Alla tre synsätten har ökat min förståelse för hur man kan betrakta och definiera normalitet. De har legat till grund under studien och analyserats i förhållande till ADD och AS, men det är främst det normativa synsättet som påverkat analysen. Hade en diskussion om kritik mot diagnoser förts, hade istället det tredje synsättet varit ett bra alternativ.

## 4. Metod

### 4.1 Att analysera livsberättelser

Det är genom språket vi kan förmedla upplevelser av betydelse och det är genom berättande vi kan förmedla en bild av oss själva och en grupp. Att berätta kan därför ses som en kulturell konstruktion. Symboler och metaforer berättaren använder sig av utgår från hennes kulturella mönster. En livshistoria ger därför möjlighet till förståelse av sociala processer och kulturella egenheter, vilket gör att den kan ses både som unik som typisk.<sup>39</sup> Jag anser därför att de fyra livshistorierna jag har analyserat kan spegla individerna själva, men också andra i liknande situationer och det aktuella samhälle de lever i. När ni som läsare tar del av min analys, finns det två saker ni bör ha i åtanke. Ett, berättelserna sker på den berättandes villkor.<sup>40</sup> Jag kan inte påverka hur berättaren valt att beskriva de situationer som tas upp. Det är därför viktigt att komma ihåg att det generellt finns ett syfte (medvetet eller omedvetet) vilka situationer, händelser och upplevelser berättaren valt att skriva om och vilka hon valt bort. Berättaren kan ”regissera” sitt liv och även om detta, kanske inte är fallet, väljer hon med omtanke vilka situationer och ord hon använder sig av när hon berättar sin livshistoria.<sup>41</sup> Två, eftersom studien bygger på min tolkning av människornas livshistorier, ska det noteras att även jag som forskare kan ha påverkats av mina tidigare erfarenheter. Det kan undermedvetet ha påverkat vilka situationer jag har noterat och fokuserat på. Av den anledningen har jag valt att använda mig av emotionalismen (se längre ned).

I en berättelse finns både ett manifest (öppet) och ett latent (dolt) innehåll och det är

---

<sup>38</sup> Ibid, 28-20

<sup>39</sup> Febe Friberg (red) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, 2006, 161

<sup>40</sup> En av berättelserna är skriven av personens mamma och eftersom en berättelse sker på den berättandes villkor, är det extra viktigt att förhålla sig kritiskt till berättelsen, då hennes känslor kan ha tagit över vissa sammanhang eller situationer.

<sup>41</sup> Risken att författaren/berättaren skulle ha ”regisserat” sin berättelse är troligtvis mindre vid skrivandet av en dagbok, då dagböcker vanligtvis aldrig är tänkta att bli publicerade/offentliga.

genom berättelserna jag söker finna svar på min frågeställning jag utvecklat från mitt problemområde.<sup>42</sup> En analys som bygger på de beskrivningar en text säger, det synliga och uppenbara, kallas en manifest innehållsanalys. En latent innehållsanalys är istället en analys av vad texten handlar om och innebär en tolkning av den underliggande meningen i texten. Båda analysformerna är tolkningsmetoder, som varierar i djup och abstraktionsnivå. Jag uppfattar det som att berättarnas främsta syfte är att förmedla hur deras liv var, vad de kände innan diagnoserna blev fastställda och om deras nuvarande liv. Det är via deras beskrivningar de kan visa en del av hur människor i deras tillstånd upplever och förstår sin värld.

## 4.2 Bearbetningsprocess och emotionalismen

Jag insåg tidigt i min uppsatsprocess att det skulle vara svårt att applicera en specifik teori på min empiri. Första steget var därför beslutet att utgå från empirin för att där hämta mina teoretiska utgångspunkter, vilka setts som vägledande i arbetet. Med detta val har jag försökt undvika att styras av teorier eller färdiga kategorier. Jag började istället med att läsa livsberättelserna var och en för sig för att skaffa mig en översiktlig bild. Under läsningen har jag försökt vara så öppen som möjligt och låtit materialet ”tala för dig självt”.<sup>43</sup>

För att i största möjliga mån skapa förståelse för berättarnas egna tankar och känslor om normalitet och annorlundaskap, har jag utöver mina teoretiska utgångspunkter, valt att använda mig av emotionalismen. Det var genom den jag övervann problematiken att se mina erfarenheter som ett hinder, då erfarenheter enligt emotionalismen kan ses som en rik källa. Begreppet, presenterat av Jaber F. Gubrium och James A. Holstein, är ett idiom och ett sätt att använda och få kunskap om omvärlden.<sup>44</sup> Meningen är att skapa förståelse för de inre upplevelserna, hur människor känner i olika situationer och handlingar, vilket kan nås genom livsberättelser. Idiomet är därför en öppning för att förstå människors erfarenheter, känslor och avslöja deras autentiska sanningar om jaget. Det krävs ett behov av såväl intimitet med subjektet som att forskaren själv reflekterar över sitt eget liv.<sup>45</sup> Jag anser att min brors diagnoser, den person han är och de situationer vi i vår familj fått uppleva, är en form av erfarenhet och väljer därför att se detta som en rik källa för mig för att förstå mitt material. Min erfarenhet kan därför ses som ett metodologiskt redskap för mig under analysen.<sup>46</sup> Om jag har förstått Gubrium och Holstein rätt, finns det olika fokus i emotionalism. Det kan vara en självkänsla kopplad till passion och erfarenhet, att forskaren ser sig själv som ett subjekt

---

<sup>42</sup> Friberg, 2006, 150-160

<sup>43</sup> Katarina Sjöberg & David Wästerfors, *Uppdrag: forskning*. Liber, 2008, 94

<sup>44</sup> Gubrium & Holstein presenterar ytterligare tre idiom i boken, nämligen naturalism, etnometodologi och postmodernism. För vidare läsning, *The New Language of Qualitative Method*, 1997

<sup>45</sup> Gubrium & Holstein, 1997, 58

<sup>46</sup> Ibid, 167



eller introspektion, då forskaren undersöker sina egna och andras privata tankar och känslor. Det är variationen som kännetecknar metoden. Oavsett fokus är målet att nå bakom det rationaliserade analytiska språket för att undersöka vardagen. Forskarens mål är således att komma ”in” till de dolda källorna, vilket kräver att forskaren bryter sig loss från fängelset - ”språkhuset”.<sup>47</sup>

### 4.3 En manifest innehållsanalys av livsberättelser

Livshistorier är ett extensivt val av material att analysera av den orsaken att det berör många känslor och olika beskrivande situationer. För att strukturera materialet på bästa sätt bestämde jag mig därför för att genomföra en innehållsanalys, inspirerad av Graneheim, U.H. och Lundman, B. Steg ett i processen var att läsa böckerna ordentligt flera gånger för att få en större känsla för materialet och helheten. Min studie är således av repetitiv karaktär. Steg två var att sortera ut fraser och meningar, som är relevanta för mitt syfte, något Grunheim och Lundman benämner som meningsbärande enheter. De valda meningsbärande enheterna ska sedan kondenseras. Syftet med kondenseringen är att förkorta den utvalda texten samtidigt som den ändå ska bevara hela det meningsfulla innehållet. Tredje steget var att koda de kondenserande meningsenheterna för att därifrån gruppera koderna i kategorier, vilka är tänkta att representera och framföra det centrala i texterna. Kategorierna är således den del i processen som utgör det manifesta innehållet. Det fjärde slutliga steget var att formulera olika teman/kategorier där det latent innehåll framgår.<sup>48</sup>

Det ska noteras att processen inte är helt enkel. Det är svårt att välja meningsbärande enheter och risken är att välja antingen för stora eller för små. En för stor enhet tenderar att innehålla fler än en företeelse och en för liten ökar risken att materialet fragmenteras. Oavsett vilket, finns risken att gå miste om viktig information. Ytterligare ett svårt moment är kategoriindelningen. Kategorierna ska nämligen vara fullständiga och ömsesidigt uteslutande, vilket innebär att alla meningsbärande enheter ska kunna tillhöra en betydelsefull kategori. Kategorierna är tänkta att skapa förståelse och ska kunna identifieras som en röd tråd genom koderna.<sup>49</sup> I bilaga 1 ges exempel på hur processen gått tillväga.

### 4.4 En sammanfattning av valda självbiografier

#### ***”Miffon, nördar och Aspergers syndrom” av Luke Jackson (2011)***

Vid 8-års ålder fick Luke sin diagnos, Aspergers Syndrom. Luke, som är 13 år, framför i sin

---

<sup>47</sup> Ibid. 58-59:61

<sup>48</sup> Graneheim & Lundman *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*, Elsevier, Nurse Education today, 24(2), 105- 112

<sup>49</sup> Ibid.

självbiografi flera tankar om hur det är att vara annorlunda. Han berättar om sin egen tillvaro och olika händelser han varit med om. Genom sina egna historier och tankar för Luke diskussioner om problematiska situationer som kan uppkomma för människor med AS och ger tips till hur de kan övervinnas och hanteras.

***”En riktig människa” av Gunilla Gerland (2010)***

Gunilla ger läsaren en rörande berättelse om en ständig kamp om att inte förstå varför hon är annorlunda. Hon beskriver hur hon försöker imitera och vara en ”riktig” människa. Vad som skiljer hennes berättelse från de andra berättarna är hennes levnadsförhållanden. Hennes pappa beskrivs som en okänslig person och som oförstående till hennes beteende. Det tycks pågå ett maktspel mellan honom och mamman, som han behandlar som om hon vore en sak. Till slut lämnar han familjen. Då börjar mamma missbruka alkohol. Biografin väcker många tankar och ifrågasättanden om vad en ”riktig” människa är, vad som är normalt eller inte samt hur hon hanterar sitt dolda handikapp. Något hon inte får insikt om förrän vid 23 års ålder.

***”Aspergers syndrom, universum och allt annat” av Kenneth Hall (2001)***

Kenneth är 10 år och introducerar oss för en ny aspekt av Aspergers Syndrom. Han liksom Luke har lärt sig att acceptera sitt dolda handikapp, som han benämner som annorlunda. Han är stolt över att ha AS, han ser det som en av Guds viljor och resonerar hur tråkigt livet vore om alla var likadana. Tron på Gud lyser också igenom hela boken och även om också han har utsatts för utstötthet och frustration, trivs han med sin diagnos och har till skillnad mot Gunilla inte eftersträvat att vara som alla andra.

***”Är jag normal, mamma? – Att se, förstå och möta en flicka med ADD” av***

***Malene Larssen (2008)***

Malene beskriver ur ett föräldraperspektiv hur hon upptäcker att hennes dotter är annorlunda. Hon berättar hur hon under en längre period inte förstår en del av Mikas, hennes dotters, beteende. Vad som gör henne annorlunda och varför hon utsätts för mobbning i skolan. Malene ger en inblick i hur det är att kämpa för sitt barns välmående, frustrationen att inte förstå vad som är fel och varför ingen gör något åt det, men också känslan av att känna sig som en misslyckad förälder. Hon för in oss i en berörande berättelse från dagen då Mika föddes till den hon är idag och det tillstånd hon lever i nu.

## **5. Analys**

### **5.1 Känslan av att inte förstå, känslan av att ingen förstår**

Känslan av att inte förstå och känslan av att ingen förstår upplever jag vara gemensamma känslor hos berättarna som lever med AS eller ADD. De illustrerar hur de ställs inför

situationer de inte förstår, hur de känner och bemöter dem. Situationer och handlingar som ofta, enligt mig, är lättförståeliga och lätta att genomföra. Exempelvis som bordsskick. Vi förväntas att tugga maten innan vi sväljer, men för Gunilla var det ett problem. *”Tugga maten! Sitt ordentligt! Nu måste du faktiskt lyssna! [...] Använd kniv och gaffel!”* säger hennes föräldrar medan Gunilla istället tänker *”Jag förstod inte riktigt [...]. Tugga? Hur då? Jag tuggar väl?”*.<sup>50</sup> Goffman menar att aktören efter ett framträdande, kan förbättra sin roll på den bakre scenen inför nästa framträdande.<sup>51</sup> Även om situationen sker i hemmet, som kan ses som den bakre scenen, undrar jag hur det kan förväntas att hon ska kunna förbättra sin roll när hon inte förstår ”felet” med hur hon tuggar och använder medlen (besticken). När den sociala kommunikationen brister sker ofta missförstånd och händelser, som att andra gör sig roliga på personens bekostnad, utan att de själva förstår varför. Kommunikerandet blir förvrängt på vägen. Något som kan vara blodigt allvar, som ljudet av smycken för Gunilla, att håret rör vid pannan för Kenneth, att handbollsträningen är tortyr för Mika eller att Lukes batterier, som ger honom kraft, kan förlöjligas eller inte tas på allvar av andra.

Känslan av att inte förstå och känslan av att ingen förstår, är enligt mig central för de resterande delarna i min analys, då känslorna får många konsekvenser. Det kan väcka känslan av att ha misslyckats genom att inte uppfylla normer. Det kan försvåra att nå känslan av stolthet och få bekräftelse för vem du är eller vad du gör. Och det kan skapa missförstånd, som leder till känslor av skam och sorgsenhet. Att inte känna att man tillhör någonstans och därför söker trygghet på andra platser eller genom andra saker än vad en ”normal” människa förväntas göra. Diskussionen om vad som är normalt och inte är därför viktigt, då det genom livshistorierna kan ses som att bara en typ av människa passar in i samhället. Det kan därför också anses som att alla, framför allt barn, inte ges samma chans att lyckas.

## 5.2 Känslan av att behöva uppfylla normer

*”Jag försökte bli en riktig människa genom att leva ihop med någon men jag visste inte hur man hade ett förhållande”*<sup>52</sup>

Med hänsyn till Goffmans resonemang, kan det förstås som att Gunilla försöker skapa ytterligare en roll av rädslan att bli stigmatiserad. Hon förstår inte varför hon träffar Jon, men gör det för att alla andra gör det. Hon går in på en scen, där hon vet vad ”publiken” förväntar sig av henne och är medveten om risken att om hon inte uppfyller den normativa bilden om att vilja vara sambo, då är hon konstig och riskerar att bli stigmatiserad, något hon befarar.

---

<sup>50</sup> Gerland, G. *En riktig människa*. Studentlitteratur AB Lund, 2010, 14

<sup>51</sup> Goffman, 2004, 75-78, 97-100

<sup>52</sup> Ibid. s.185

Det verkar därför, för henne, enklare att ta på sig en fasad och spela två roller. Jon förstår sig inte på henne. När de är hemma ser han egenskaper hon inte visar offentligt, vilket han uttrycker genom att säga *"Du är som en möbel. Du gör inget av egen kraft [...]. Du är inte som en människa, sade han, du är mer som en sak"*.<sup>53</sup> Jon bekräftar inte enbart att hon är annorlunda, han bekräftar också att hon uppträder olika hemma (bakre scenen) jämfört med hur hon uppträder utanför hemmet (främre scenen). Hon säger inte emot honom, men förstår inte hur hon ska ändra sig. Vad hon upplever är att hon lär sig nya saker av Jon och deras förhållande. Hon lär sig mer om omgivningen och vad kamratskap är, än vad värme och närhet är. Deras hem kan ses som en spelyta, där Gunilla lär sig vilka medel och symboler hon kan använda sig av och vid vilka tillfällen för att betraktas som "normal". Scheff berör värdet av icke-verbal kommunikation och att den handlar om hur vi framför vad som sägs. Fysisk kontakt, är enligt honom, ett tydligt sätt att bekräfta varandra. En bekräftelse Jon och Gunilla inte tycks kunna ge varandra.<sup>54</sup>

*"... det här med att tvätta sig och så är inte direkt högprioriterat i mitt liv. Det känns som om jag gör det för någon annan eftersom jag personligen inte bryr mig..."*<sup>55</sup>

Luke anpassar sig till omgivningen, men han känner sig inte tvingad till det. Han bryr sig inte om han är smutsig eller ren, men kan då känslan av skam ens uppkomma? Jag upplever det inte som att han vill inta en roll och genomföra en handling bara för att alla andra gör det. När Luke nämner att det känns som han gör det för någon annan, tänker jag att det kan vara för hans mamma? Att gå med på att duscha kanske handlar om att undvika komplikationer. Skam är enligt Scheff en känsla som enbart kan uppkomma i relation till omgivningen.<sup>56</sup> Om de andra mammorna bryr sig och lägger märke till vem i klassen som luktar illa, har god hygien, riskerar han att försätta sin mamma i en förnedrande situation som kan ge skamrelaterade känslor. Han väljer därför att anpassa sig efter normen att vara ren, för att hon ska slippa känslan av skam och att de ska ifrågasätta hennes roll, snarare än hans egen. Med andra ord kan det genom Scheffs resonemang uppfattas som att det centrala är hans mammas emotionella känslor. Skam skapar således en form av förståelse för deras sociala relation och genom att undvika skam, upprätthåller han deras sociala band.<sup>57</sup>

Hygien är ett område fler barn med ADD och AS har problem med. Goffman som betonar hur vi ständigt läser av varandra skulle med stor sannolikhet mena att hygien är något

---

<sup>53</sup> Ibid, s.185

<sup>54</sup> Scheff, 1994, 4: Wettergren, Starrin, Lindgren. (red) *Det sociala livets emotionella grunder*, Uppl. 1:1 Liber AB, 2008, 31-37

<sup>55</sup> Luke Jackson, *Miffon, nördar och Aspergers syndrom*. 2:2 uppl. Studentlitteratur AB Lund, 2011, 98

<sup>56</sup> Scheff 1994, 4-16, Scheff, 2003, 239-240,259

<sup>57</sup> Scheff, 1994, 4-16, 71-75

som normativt värderas högt. Det är något omgivningen förväntar och bedömer oss efter.

*”Killarna säger att jag är äckligare än kossan [...].”<sup>58</sup>*

*”Jag försöker få Mika att sluta torka av sig på armen, att sluta äta med öppen mun, torka av sig maten på tröjan och så vidare. Jag påminner henne, men hon glömmer snart och fortsätter. [...]”<sup>59</sup>*

Mika verkar inte bry sig eller förstå vad hennes mamma säger. Hon tycks heller inte uppfatta varför några av barnen i klassen kallar henne för cp- barn, idiot eller smutsgris. Vad som intresserar mig är hur Mikas mamma bryr sig. Frågan är om hon främst bryr sig för att Mika mår dåligt, då hon blir mobbad för det eller för att det är ett normativt krav av en förälder att ens barn bör klara av enkla saker som att duscha. Det kanske på ett sätt kan ses som att Mikas mamma går in i två roller. En roll där hon vill Mikas bästa och anpassar sig efter hennes behov, och en annan roll där hon vill att hennes dotter ska klara av, vad alla andra klarar i hennes ålder. Mika kan inte stå vid dörren när alla går förbi och inte kunna knyta sina skor och vägra bära sin ryggsäck. Deras relation gjorde att jag beslutade mig för att längre fram skriva ett avsnitt om känslan av att vara en misslyckad förälder.

### 5.3 Sökande efter bekräftelse

Det finns fler exempel berättarna tar upp när de söker bekräftelse. Ibland ser deras omgivning deras behov och begåvning och ibland inte. Gunilla uppmärksammade en dag att hennes syster och en kamrat lekte Maria, Josef och Jesusbarnet. En lek som deras föräldrar lagt märke till och som de berömde systemen för. De var stolta och sade att leken var söt och gullig. Gunilla lade leken på minnet. En dag svepte hon in sig i ett överkast, lade en docka i tidningskorgen och väntade på att föräldrarna skulle uppmärksamma henne och ge henne samma reaktion. Men när mamman efter lång stund till slut såg henne, skrattade hon bara trots att Gunilla tydligt förklarade *”Det här är Jesusbarnet alltså”*.<sup>60</sup> Om jag utgår från Scheffs resonemang om att det är genom andras respekt och bekräftelse människan kan utveckla en god självkänsla, kan det påstås att Gunilla inte får möjligheten till det.<sup>61</sup> Mammans agerande, att skratta, är istället respektlöst och förnedrande för Gunilla, som försöker härma sin syster för att få beröm och bekräftelse. Hon har ju precis valt att agera som hon gjort för att bli accepterad och få känna närhet till sin familj. Det var känslan av skam, som hon orienterade sig efter, och som hon ville undvika. Istället skapades känslan att

---

<sup>58</sup> Larssen, *Är jag normal mamma? - Att se, förstå och möta en flicka med ADD*, Aduct AB, LAND, 2008, 31

<sup>59</sup> Ibid, 31

<sup>60</sup> Gerland, 2010, 44

<sup>61</sup> Scheff, 1994, 71-75, Scheff, 2003, 239-240, 259

ha ”misslyckats med att vara barn och människa ännu en gång”.<sup>62</sup>

Detta är både ett exempel på hur hon inte förstår varför det var gulligt när systemen gjorde det och ett exempel på när hon använder sig av medel och symboler, som dockan och lakanet, för att sprida information till en publik hon aldrig får kontakt med. Gunilla har därmed ingen kontroll över eller känsla för vilken information hon ger utan vet bara vad hon vill ge. Det jag upplever gör ont och skapar en känsla av misslyckade är att detta är den verkliga Gunilla. Goffman skulle förmodligen förstå hennes sociala interaktion med mamman, när hon uppträder i sitt hem och inte är utsatt för observation, som individen antas vara på den främre scenen. Det är också där Goffman menar att individen kan släppa på sina normer och ramar. Han menar att det är där Gunilla borde kunna slappna av och inte behöva ändra eller gömma sina beteenden. Istället verkar det som att både hennes bakre och främre scen blir energikrävande och hon försöker gå in i en roll, som liknar hennes syster för att uppfattas som ett ”normalt” barn. Självt beskriver hon att hon med åren förstår hon mer och mer ”att det var just så som min syster reagerade som jag också borde reagera. Att mitt sätt var fel och konstigt”.<sup>63</sup>

Gunillas känslor för mina tankar vidare till Scheffs resonemang om stolthet och skam, två känslor som han menar är grundläggande för det sociala livet.<sup>64</sup> Gunillas sociala band till sin familj kan påstås vara hotade. De ger henne en känsla av skam istället för stolthet. Hon kan därför sägas bli lika utsatt i sitt hem som i skolan. Hon får aldrig tillhöra en grupp och får aldrig bli accepterad i sin sociala samvaro. Gunilla beskriver hur hon försöker orientera sig för att förhindra känslan av skam, något hon ibland når genom trygga platser som sin fåtölj. De exempel som lyfts fram hos Gunilla är exempel på hur en individ anpassar sig efter hur andra beaktar henne, hon har redan känt sig misslyckad och försöker därför anpassa sig ytterligare och ta efter en individ som har lyckats. Hon misslyckas igen och känslan av skam leder därför till ett ifrågasättande av henne själv och hennes eget beteende. Det finns fler exempel när Gunilla känner att hon inte lever upp till sina standarder och de normer som finns och som håller ihop det gemensamma i de sociala banden. Misslyckandet att upprätthålla det sociala bandet med familjen leder till att hon ofta utesluts från familjens känsla av gemenskap och skapar istället känslan av ett ”dem” mot ”mig”.

*”Mika kan inte rita 'fint' [...] som de andra tjejerna i klassen kan och hon kan inte fylla i teckningar som redan är förritade[...]. Man*

---

<sup>62</sup> Gerland, 2010, 44

<sup>63</sup> Ibid, s.51

<sup>64</sup> Scheff, 1994, 5-6:15, 71-75

*ger bort teckningar till varandra [...]. Inget barn frågar efter Mikas teckningar, inget barn berömmar henne heller”.*<sup>65</sup>

Malene beskriver när hon vid fler tillfällen observerat Mika och noterat att hennes dotter böjer huvudet när hon inte får samma uppmärksamhet och beröm som de andra barnen. Att böja huvudet är enligt Scheff, en typisk signal på en form av skam.<sup>66</sup> Flickorna beskriver oftare känslan av att misslyckas och saknad av bekräftelse, än killarna. Killarna framför i stället en del tankar om känslorna, men ger inte konkreta beskrivningar om specifika händelser. Jag uppfattar det som de berättar om hur de ibland misslyckas, som vilken individ som helst, men inte att de känner sig misslyckade eller obekräftade som individer.

### 5.3.1 Känslan av att vara en misslyckad förälder

Efter att ha läst berättelserna och börjat finna gemensamma drag, insåg jag att det på ett sätt går att betrakta familjerna som utomstående grupper. Deras barn har lika förutsättningar och deras tillstånd sätter också familjerna i en egen situation. Det var Malenes resonering, som fick mig att tänka på det. Hon började själv att ifrågasätta Mika, hennes beteende och sig själv som mamma. Hon diskuterade hur en familj med ett barn med ADD skiljer sig från andra ”normala” familjer. Exempelvis som att Mika inte kan sluta peta sig i näsan eller torka av sig på armen. Det är säkert något som fler barn i Mikas klass gör, men inte inför andra, inte offentligt, det anses ju ohyfsat. Handlingen gör att Malene tänker, *”varför kan hon inte göra som andra? Eller är det jag som är överkänslig, en ”elitmamma” som inte tål att mitt barn inte är bäst?”*.<sup>67</sup> Ytterligare ett exempel är när Mika ska på fest och vägrar att delta och sen går därifrån utan ett ord. *”Jag skäms och känner mig misslyckad, känner de andra mammornas kommentarer bränna i ryggen, men Mika är glad när vi sätter oss i bilen”*.<sup>68</sup>

Malene berättar inte enbart om sina egna känslor utan också om hur hon och hennes man Martin *”skäms lite över att vi har det som vi har det. Det måste ju bero på att vi är dåliga föräldrar”*.<sup>69</sup> Vi kan konstatera att Mikas annorlunda beteende får hennes mamma att ifrågasätta om deras familj är ”normal”, har ”rätt” beteende eller om hon är en bra mamma. Hon förknippar sig med negativa och misskrediterande egenskaper, och genom att själv välja att använda begreppet skam, legitimerar hon att hon inte lever upp till standarden och de normer som gör henne till en bra mamma. Hon väljer att se sig själv genom omgivningens ögon när de ger henne blicken *”kan du inte lära din unge hyfs”*. Martin och Malene borde

---

<sup>65</sup> Larssen, 2008, 22

<sup>66</sup> Scheff, 1994, 15-16

<sup>67</sup> Larssen, 2008, 32

<sup>68</sup> Ibid, 33

<sup>69</sup> Ibid, 33

vara, som Goffman benämner det, ett team som ställer upp för varandra och är ömsesidigt beroende av varandra vid gemensamma framträdande.<sup>70</sup> De som föräldrar borde samarbeta och upprätthålla bilden om att Mika och deras familj är precis som alla andra. De håller inte varandra om ryggen och lojaliteten sviktar när Martin i dörröppningen talar om så att andra hör det, att Malene skämmer bort Mika.<sup>71</sup> När de inte heller kommunicerar med varandra om sina känslor, skulle Scheff också inflika att de riskerar att skada sitt sociala band.<sup>72</sup>

*”Jag känner mig skyldig och skäms, de andra föräldrarna tycker ju att det jag gjorde var fel och de är fler. Majoriteten har väl rätt?  
Majoriteten är väl normalen, eller?”<sup>73</sup>*

Malenes resonemang bekräftar att vi alla jämför oss med andra och vad som är det normala. Hon undrar vad andra föräldrar gör som inte hon gjort för att deras barn blir så duktiga. Kan citatet ovan tyda på att hon ser normaliteten som det genomsnittliga? Och visar hennes tidigare illustration om att inte peta sig i näsan, att hon utgår från den normativa normaliteten om samhällets normer och värderingar? En sund person bör inte peta sig i näsan, och gör personen det, bör hon ändra sitt beteende då det normala är det önskvärda. Ytterligare ett exempel var när Malene och Mika gick till tandläkaren. Malene berättar hur hon alltid känt sig som en dålig mamma, då Mika ofta har hål som behöver lagas. Vid årets tandläkarbesök, då Mikas problem hade börjat utredas, berättar hon för tandläkaren om svårigheterna och utredningen. Hon uttalar själv att det kändes *”[...] som jag berättade om svårigheterna för att ta bort lite av mitt ansvar för Mikas tänder”*.<sup>74</sup> Hon berättar om fler liknande situationer och man kan ibland undra för vems skull hon gör det. Gör hon det för sin egen skull, för att slippa känslan av skam och misslyckande eller för Mikas välmående?

#### 5.4 Känslan av utsatthet, uteslutande och mobbning

Känslan av skam och skamrelaterade känslor, som utsatthet och uteslutande, som uppkommer vid mobbning, påverkar människans självuppfattning. Gunilla är den av berättarna som främst framför att hon inte tycker om den hon är. Hennes relation till hennes familj är en viktig del för att förstå henne och hur hon upplever hur det är att leva med AS. Hon har till skillnad mot de andra i livshistorierna inte haft något stöd av sina föräldrar.

*”Jag lyssnade till hur ful jag var, hur äckligt fet och hemsk jag var och jag gav upp tanken på ett liv, livet var inte för mig”<sup>75</sup>*

---

<sup>70</sup> Goffman, 2004, 75-78

<sup>71</sup> Larssen, 2008, 21

<sup>72</sup> Scheff, 1994, 8

<sup>73</sup> Larssen, 45

<sup>74</sup> Ibid, 75

<sup>75</sup> Gerland s.193



Citatet tyder på att hon återigen ifrågasätter sin egen förmåga. Hon kan inte uppfylla de normativa krav som existerar i ett socialt samhälle och har, sedan barnsben, hamnat i utanförskap. De skamrelaterade känslorna, som föds ur hennes interaktion med andra är, enligt Scheff, nedbrytande för självuppfattningen och de sociala relationerna, då de medför en plågsam känsla av att känna sig mindre värd.<sup>76</sup> Detta har resulterat i att hon, liksom Malene, ser sig själv genom andras ögon, jämför sig själv med dem och bekräftar sitt utanförskap. Om skam och stolthet är de känslor som förmedlar i vilket tillstånd våra sociala band är, och det dessutom är som Scheff yttrar att de sociala banden är vad som håller samman individer i ett samhälle, kan vi fråga oss om Gunilla har någon kontakt med sin omvärld?<sup>77</sup>

När berättarna utsattes för mobbning, skedde det ofta av en ”ledare” och en bakomliggande grupp. De övriga var tysta och accepterade vad som hände utan att ta ställning. I Mikas fall heter ledaren Anna och i Gunillas fall Pia. De kan båda påstås utnyttja sina maktpositioner och skapar en spänning mellan sin egen vänskapsgrupp i förhållande till den annorlunda gruppen, som hamnar i stigma. Pia får Gunilla att bekräfta sitt utanförskap genom handlingar. Hon var t.ex. medveten om att Gunilla var rädd för mörker, men lurade ofta in henne i ett förråd. När fröknarna uppmärksammat vad som hänt, säger de till Gunilla att hon inte behöver följa med, oavsett om Pia hotar eller mutar. Gunilla förstår ingenting och eleverna får se henne göra bort sig gång på gång. Att betrakta och inte ingripa blir som en rutin eller en oskriven regel och förrådet blir en ram för mobbningsinteraktionen. Med hänsyn till Scheffs tankegångar, kan eleverna betraktas som emotionella assistenter, som förstärker ritualens effekter och mobbningsgruppens makt och status.<sup>78</sup> Händelsen ger inte enbart förståelse för gränsen mellan två grupper, händelsen tydliggör också att grupperna är ömsesidigt beroende. Pia hade aldrig kunnat bekräfta sin egen identitet, om inte Gunilla låtit sig luras, och Gunilla hade heller aldrig då kunnat bekräfta sitt utanförskap.

Skillnaden mellan Pia och Gunillas relation och Annas och Mikas, är att Anna tydligt försöker skaffa sig social kontroll och tillskriva sig själv dominerande egenskaper. Hon skapar olika vanor och startar skvaller för att stänga ute Mika, som inte förstår varför hon inte får vara med. Mika hamnar således i underläge och Annas emotionella kraft slår hårdare igenom än Pias. Jag uppfattar det inte som att de som styr och som sätter normerna i skolan, känner sig hotade av personerna med AS och ADD, utan att de personerna kan störa outtalade regler och normer, och på så vis försätta den styrande gruppen i situationer som de tidigare

---

<sup>76</sup> Scheff 2000 – Shame and the social bond: A sociological theory: 18 (1) 84-100; Scheff, 1994

<sup>77</sup> Scheff, 1994, 4

<sup>78</sup> Wettergren, Starrin, Lindgren (red), 2008, 250-252

inte har hanterat. De får inte alltid den reaktionen förväntar sig. Huvudsakligen beroende på att de utsatta inte alltid förstått ”skillnaden mellan mobbning och lek”.<sup>79</sup> Något Luke tydliggör,

*”När jag började skolan kämpade jag för att förstå vad det var som hände, men en sak som jag verkligen förstod var att de flesta ungarna i skolan var ganska elaka mot mig. Jag förstod aldrig varför”.*<sup>80</sup>

En av flera orsaker till att jag valde att skriva om AS och ADD var att skapa en diskussion om att vara annorlunda och inte betraktas som normal enligt samhällets stereotypa krav. Ytterligare en orsak var att få ökad förståelse för känslan att inte klara av att leva upp till de normer och förväntningar som ställs. Berättarna resonerar själva om att vara annorlunda och visar också sin förståelse för att det inte enbart är de som blir utsatta för mobbning utan som Luke skriver, ”Det är inte bara barn med AS som blir utsatta för mobbning. Folk verkar vilja hacka på alla som är annorlunda”.<sup>81</sup> Diskussionen är därför värd att uppmärksamma. Men efter att ha läst livshistorierna tror jag att det är enklare för en person utan diagnos att tidigt förstå när hon blir utsatt för mobbning. En förståelse jag upplever är svårare för personer med AS och ADD att nå, då de har problem med att läsa av omgivningen.

## 5.5 Sökande efter trygghet

*”Jag var ledsen för att jag inte förstod, för att världen var så oförutsägbart, så otrygg och så utan sammanhang”.*<sup>82</sup>

Alla berättarna beskriver känslan av otrygghet och framställer ibland världen som skrämmande. När omgivningen inte förstår deras behov, om de är stressade, ledsna eller obekväma, nås ofta känslan av trygghet via en sak, en lukt eller en specifik plats.

*”Min tröst, mitt trygga ställe i världen, var en brun fåtölj som stod i ett hörn. Jag fick precis lagom plats bakom den [...]. Jag visste inte att det var meningen att man skulle få sådant av andra”.*<sup>83</sup>

Scheff nämner anknytningens värde för att säkra våra sociala band, som är en av de saker som får oss att känna oss trygga.<sup>84</sup> För berättarna verkar det dock ibland som att deras behov och anknytning är starkare till saker än till människor. Kanske överanalyserar jag, men möjligheten finns att en del av sakerna kan ses som stigmatiserande symboler? *Skälet till att jag tyckte så mycket om min balaklava var att den gav mig trygghet. Den tjänade ett syfte”.*<sup>85</sup>

En balaklava istället för ett gosedjur spräcker den gängse bilden om att det är hos gosedjur

---

<sup>79</sup> Gerland, 2010, 79

<sup>80</sup> Jackson, 2011, 119

<sup>81</sup> Ibid, 126

<sup>82</sup> Gerland, 2010, 100

<sup>83</sup> Ibid.18

<sup>84</sup> Wettergren, Starrin, Gerd, (red), 2008, 42-43

<sup>85</sup> Jackson, 2010, 59

barn bör söka tröst. Det är viktigt att förstå att de här trygga platserna och sakerna betyder oerhört mycket för personer med ADD och AS. De gör dem till sina och det krävs därför stor uppmärksamhet av omgivningen att förstå deras behov. Detta är också viktigt för att personerna inte ska känna sig hånade eller att de inte bli tagna på allvar.

## 5.6 Känslan av att tänka och vara annorlunda

*”Jag kan inte säga hur mycket det beror på mitt AS att jag är annorlunda, eftersom AS är en del av mig, och man kan inte veta hur jag skulle vara utan det.”<sup>86</sup>*

Känslan att vara annorlunda känner alla fyra personerna, men hur de ser på att vara annorlunda och hur långt de kommit i processen att acceptera sin tillvaro är olika. Kenneth känner ingen skam över att vara den han är. Han förmedlar istället en känsla av att AS är en del av honom och att ta bort det, vore som att ta bort en del av honom och hans egenskaper. Han anser att ingen är överlägsen den andra. Oavsett om vi väljer att se Kenneth som konstig eller att andra betraktar honom som annorlunda i negativ bemärkelse, är det inget han själv bekräftar. Andras normer och värderingar gör inte att han ifrågasätter sig själv. *”Barn som är annorlunda ska inte behöva göra meningslösa saker bara för att vara lika andra barn”<sup>87</sup>.* Efter att ha tagit del av hans livshistoria, uppfattar jag inte att det är känslan av skam som uppkommer utan snarare känslan av stolthet. *”AS- personer, som jag, tillhör en minoritet [...]. Jag tycker om att tillhöra en minoritet...”<sup>88</sup>* Jag uppfattar det inte som att han, som aktör, är någon som uppträder olika beroende på vilken scen han befinner sig. Det är dock intressant att han trots allt väljer att använda begreppet normal genom i princip hela livshistorien. *”Jag är hellre annorlunda än normal. Jag är glad att jag har AS och jag är stolt över den jag är”<sup>89</sup>.*

Kenneths känsla av stolthet, som enligt Scheff, är känslan som signalerar att de sociala banden är oskadade, tyder kanske på att han lyckats skapa och bevara sina stabila sociala relationer. Jag förstår det därför som om att han funnit en balans mellan närhet och distans, en balans som krävs för förståelse och acceptans av individens frihet.<sup>90</sup> Dock undrar jag om fallet istället kan vara, att hans skam och känsla av att inte förstå alla andra har slukats upp av individualism? Scheff framför också att ett sätt att hantera plågan av att inte ha stabila sociala band är att förneka behovet av dem.<sup>91</sup> Kenneth beskriver endast en vänskapsrelation utanför familjen och förmedlar inte hur de sociala banden med klassen fungerar. Är detta ett tecken på

---

<sup>86</sup> Kenneth Hall, *Aspergers Syndrom, universum och allt annat*. Cura Bokförlag och utbildning AB, 2001, 48

<sup>87</sup> Ibid. 76

<sup>88</sup> Ibid. 74

<sup>89</sup> Ibid. 49

<sup>90</sup> Scheff, 1994, 4-5

<sup>91</sup> Ibid. 12-15

balans och att ett socialt band utöver familjen är tillräckligt eller är det ett tecken på förnekelse? Oavsett vilket jämför han sig ändå med andra. Han är medveten om sitt annorlundaskap, men drömmer inte om att vara något annat (till skillnad mot Gunilla).

Luke och Kenneth beskriver sina annorlundaskap på liknande sätt och det kan tolkas som om de väljer att hantera sina stigmat genom att umgås med individer som har samma stigma. Det är, utifrån min tolkning av Goffman, när de umgås med de egna de kan känna sig trygga och oberörda av sina ”fel”.<sup>92</sup> Ändå utgår de ständigt från de normalas referensramar.

*”Jag hade två önskningar i livet – att förstå mig själv och att få vara en riktig människa. Eftersom det första kändes omöjligt försökte jag med det andra”.<sup>93</sup>*

*”Jag försökte härma andra människor [...] Jag plockade drag från människor jag träffade och lade mig till med dem[...] Jag blev en kameleont [...]”.<sup>94</sup>*

Gunilla kan ses som en aktör i behov av en mall för sin roll. Återigen ges hon möjlighet att påverka hur hon uppfattas av omgivningen, men förstår inte vilken information hon ska ge för upprätthålla rollen, att vara en riktig människa, något hon vill. Kanske överanalyserar jag, men med hänsyn till Goffmans tankar om kategorier och resonemang, att ens sociala miljö avgör vilka kategorier av människor som personerna möter, måste jag fråga mig vilka kategorier berättarna mött? Om de kategorier och sociala normer, värderingar och spelregler som råder i den miljön möjliggör för personen att hantera och bemöta situationer, är det kanske inte konstigt att de söker sig till de egna. Min uppfattning är att personerna i livshistorierna har mött liknande människor och kategorier utanför hemmet, men problemet för dem är att kunna läsa av det ”första intrycket”. Detta gör det svårt att fastställa deras sociala identitet och att läsa av vilka normer, värderingar och spelregler som styr människorna i kategorierna. När kameleonten Gunilla inser att hon inte tillhör någon kategori, kan det förstås som att hon i tonåren försöker söka efter en ny social identitet. Hon börjar nämligen då att umgås med människor som använder olika former av droger och förklarar att det var en omgivning som det var lättare att anpassa sig till. Det gick att förstå vad människorna förväntade sig och krävde av henne och det var en krets, där Gunilla kunde leva upp till de förväntningar som fanns för den rollen. Där fick hon, vad Goffman menar, en upplysning om ”rätt beteende” i ”rätt sfär”.<sup>95</sup>

Luke presenterar sig genom att skriva *”En ovanlig sak med mig är att jag har vad en*

---

<sup>92</sup> Goffman, 2011, 28-30

<sup>93</sup> Gerland, 2010, 167

<sup>94</sup> Ibid, 209

<sup>95</sup> Goffman, 2011, 11-12

*del skulle kalla ett handikapp, jag kallar det en gåva- Asperger syndrom (AS)*".<sup>96</sup> Luke beskriver hur han ibland känner sig som ett miffo eller som en nörd, ord andra också kallat honom. Han vill förstå vad ett miffo är och hur andra definierar det.

*"Ett miffo, förresten, verkar vara någon som inte bär sig åt, ser ut eller pratar som alla andra. Så här står det i ordboken (som förklaring på engelskans freak, övers. anm.):*

1. en person eller ett föremål med avvikande form
2. någonting mycket ovanligt och defekt
3. en person som klär sig underligt;
4. en som 'freakar 'ut, till exempel en drogmissbrukare

*Är inte det en tolkningsfråga? Vad är normalt och vanligt egentligen? Jag antar det handlar om vad majoriteten tycker".<sup>97</sup>*

Under berättelsens gång försöker han förklara positiva drag hos människor med AS, som t.ex. att människor med AS ofta anses vara brutalt ärliga och att det kan ses som att de *"ser saker och ting mer som de är istället för som de ser ut att vara"*.<sup>98</sup> Luke påpekar hur de uppfattar sin personlighet och sina handlingar som normativt enligt dem. *"Många verkar tycka att folk med AS säger de mest meningslösa saker. Jag måste säga att de som inte har AS gör många saker som jag tycker är meningslösa"*.<sup>99</sup>

Det råder en ovisshet om Mika själv upplevt samma skam som hennes mamma, men jag upplever ändå att skamrelaterade känslor uppkommit och påverkat hennes självkänsla negativt. Hon känner sig olycklig och misslyckad, då hon inte lyckas uppfylla fröknarnas, vännernas eller omgivningens förväntningar. Den sårbara känslan över att vara annorlunda övervinns när hon och hennes familj *"får ett namn på det"*. *"Nu har Mika ett ord för sina svårigheter och känner sig lite stolt över det. Skulden över att inte duga, inte ha gjort sitt bästa lyfts på ett ögonblick från hennes axlar"*.<sup>100</sup>

Jag har inte fått uppfattningen av att Mika försökt imitera andra för att anses normal. Dock har hennes mamma försökt att få henne till aktiviteter andra barn gör när hon märkt att Mika hamnat i utanförskap. Det är viktigt att uppmärksamma att det är en berättelse om Mika, den är inte skriven av Mika. Det har därför varit svårt att analysera Mikas känslor av att vara annorlunda, då det inte är hennes ord som är skrivna. Mammans berättelse om Mika öppnar dock för en vidare diskussion om att vara annorlunda. Hon förklarar hur en känsla av skam har vuxit i henne och för en diskussion om hur samhället försöker pressa in Mika i ett mönster,

---

<sup>96</sup> Jackson. 2011, 18

<sup>97</sup> Ibid, 32

<sup>98</sup> Ibid, 16

<sup>99</sup> Ibid, 93

<sup>100</sup> Larssen, 2008, 63

som inte passar henne. Malene förklarar att problematiken inte är att vara annorlunda utan snarare omgivningens brist på kunskap och förståelse. *”Hennes sätt att vara måste också accepteras som ett bra sätt att vara på”*.<sup>101</sup> Hon förklarar därför tydligt hur hon,

*”... tror att den minsta orsaken till att vi föräldrar mår dåligt och blir deprimerade är våra barns funktionshinder [...]. Istället är det bristen på förståelse och bristen på anpassning i samhället som påverkar oss mest negativt.”*<sup>102</sup>

### 5.6.1 Sökande efter en balans mellan normalitet och identitet?

*”Jag försöker finna en balans mellan att umgås med andra utan att sticka ut alltför mycket, samtidigt som jag accepterar det oundvikliga – att jag alltid kommer vara lite annorlunda”*.<sup>103</sup>

Viljan efter normalitet finns hos Luke, men normaliteten ska inte ta över hans personlighet och att vara annorlunda är en del av hans personlighet. Han kommer inte *”kunna se på saker och ting som en majoritet av alla människor gör”*<sup>104</sup> och han skulle heller aldrig vilja det.

*”Att bota någon med AS skulle vara att ta död på dennes personlighet och en del riktigt coola förmågor också”*.<sup>105</sup>

Det handlar således inte om att bota utan om att göra livet lättare att leva för människor med AS eller inom det **ASD**. Luke vill inte inta en annan roll än den som är hans, men det tycks som han försöker lära sig att göra vardagliga, normativt rätta saker, som att duscha, borsta tänderna, titta på någon när man samtalar och att inte prata i en evighet om sitt datorintresse. Det kan uppfattas som att han gör dessa normativa handlingar för att inte bryta sina sociala band och utesluta sig helt från samhället. Han framför också känslan av *”hur svårt det är att sticka ut från mängden samtidigt som man så desperat vill smälta in i.”*<sup>106</sup> och ifrågasätter *”Varför måste vi bära oss åt som alla andra för att inte bli retade? Det är så orättvist!”*<sup>107</sup>. Med andra ord uppfattar jag det som att hans självkänsla sviktar, han vill inte förändra sin personlighet eller identitet, men å andra sidan vill han heller inte skilja sig så mycket från omgivningen så att det uppstår problem.

Gunilla hamnar någonstans mitt emellan. Hennes ord gör mig ibland förvirrad och jag kan uppfatta dem motsägelsefulla. Jag upplever att hon vet att hon inte har en ”normal” identitet, men när eleverna t.ex. diskuterar politik, och barnen tycks ta efter sina föräldrar utan att tänka, skriver hon;

---

<sup>101</sup> Ibid, 91

<sup>102</sup> Ibid, 95

<sup>103</sup> Jackson, 2011, 22

<sup>104</sup> Ibid, 21

<sup>105</sup> Ibid, 33

<sup>106</sup> Ibid, 18

<sup>107</sup> Ibid, 133

*”Jag kunde inte föreställa mig att människor liksom bara sammanblandade sig med andra och andras åsikter, att de byggde upp sin identitet genom att tycka som andra. Min känsla av identitet hade alltid varit tydlig och aldrig knuten till någon annan”.<sup>108</sup>*

Gunilla verkar imitera andra för att uppfattas som normal och på så vis kan det tolkas som att hon försöker skapa sig en ny identitet. Det kan upplevas som att den stigmatiserade individen, Gunilla, känner sig splittrad mellan hennes olika identiteter, en situation jag inte upplever att Luke hamnar i. Samtidigt som hon inte förstår vem hon är och ifrågasätter sig själv och sin tillvaro, *”Varför kunde jag inte ha ett vanligt jobb, en vanlig lägenhet och ett vanligt liv?”<sup>109</sup>*, beskriver hon omgivningens uppfattning av vem hon var i skolan *”en imponerande tuffhet och dess motsägelsefulla drag gav mig en alldeles särskild ställning i skolan”*.<sup>110</sup> Tuffheten gjorde att andra i hennes situation beundrade henne, eftersom hon agerade som om hon inte brydde sig. Men vem kunde veta att det ofta berodde på att hon inte förstod? Beundran, kan enligt mig ses som en form av respekt. Med andra ord kanske kan det tolkas som att en stigmatiserad grupp av människor beundrar annorlundaskap? Däremot tycks hon inte veta hur hon ska hantera eller bemöta deras beundran för hennes totala integritet.

## 6. Slutsats

Intentionen med denna uppsats är att skapa förståelse för hur personer själva upplever hur det är att leva med AS och ADD. Jag ville beskriva känslan av att vara annorlunda och väcka en diskussion om att inte ”passa in” i samhällets mall och uppfattningen om vad en ”normal” människa är. Min förståelse är att varje individ är unik. Känslor att leva med AS och ADD är olika, men det kan även konstaterats att det finns flera likheter i hur de uppfattar, tänker och känner. En gemensam känsla är att inte förstå alla sociala sammanhang och de beskriver tillfällena när de inte förstått osynliga regler som t.ex. ögonkontakt. *”Dålig ögonkontakt eller ingen ögonkontakt alls anses vara ett problem för det sociala samspelet, även om jag skulle vilja invända mot det. Det är bara ett problem för dem som vill att man ska titta på dem”*.<sup>111</sup> De beskriver frustrationen när deras omgivning inte förstår när eller av vad de mår dåligt av, och en gemensam uppfattning är att det ofta resulterar i att omgivningen istället skämtar om saker som för dem är allvarliga. Känslan av att inte förstå och att inte bli förstådd, kan ses som ett generellt problem för personer med AS och ADD. Det kan orsaka att skamrelaterade känslor uppkommer hos dem och påverkar, enligt min uppfattning av Scheffs resonemang,

---

<sup>108</sup> Gerland, 2010, 161

<sup>109</sup> Ibid, 190

<sup>110</sup> Ibid, 90-91

<sup>111</sup> Jackson, 2011, 21

hur de betraktar sig själva och skadar ideligen deras självuppfattning och sociala relationer.

Stolthet och bekräftelse, som enligt min mening är ytterligare emotionella känslor alla individer behöver för att må bra, är känslor jag upplever att berättarna inte fått eller känt i lika stor omfattning som människor utan diagnos. Bekräftelse får vi ofta genom beröm, att vi känner att vi är duktiga på något, att vi utför något vi förväntas klara av. Det har i berättelserna blivit tydligt hur personer med ADD och AS har problem med motorik, koncentration, social kommunikation och interaktion. Detta gör det svårt för omgivningen att uppfatta när hon behöver bekräftelse och när hon försöker utan att ”lyckas” enligt våra mått. Att visa den bekräftelse en person behöver, och kanske framförallt ett barn behöver, tycks därför vara svårt innan diagnosen blivit ställd. Trots personernas problematik är de enligt min mening fullt kapabla att kommunicera, lära sig nya saker och att må bra. Personerna kan ta hand om sig själv, men det kan ses som att de har andra förutsättningar och behov för att lyckas med det. Att personerna har svårt att koncentrera sig behöver inte betyda att de är omotiverade, lata eller ointresserade. Istället är det inte ovanligt att de har ett specialintresse, där de har stor begåvning och något de oftast kan koncentrera sig på.

Personerna har beskrivit olika sätt hur de hanterar sin stigmatisering och de skamrelaterade känslor som uppkommer. Ett sätt är att söka sig till sina egna dvs. andra med samma stigma. Tillsammans kan de ignorera omvärlden och känna sig trygga, hemma och avslappnade med varandra. Ett annat kan vara att individen söker en ny identitet, då hon inte kan leva upp till de förväntningar som ställs på hennes roll. Ytterligare ett sätt, kan vara att hantera sin smärta av att inte ha stabila, sociala band genom att förneka behovet av dem, vilket enligt Scheff kan ske genom individualism.

När diagnosen är fastställd, blir det lättare att övervinna problemen i vardagen och ges personen det hon behöver för att bättre klara tillvaron. Omgivningen ges möjlighet att anpassa sig, föra en rak kommunikation, skapa struktur och rutiner, vilka är delar personer med ADD och AS mår bäst av. Personerna ges därmed större möjlighet till att utvecklas och till att få en god självuppfattning. Men innan diagnosen är ställd verkar det som att det är svårare att hålla jämna steg med sitt team, vilket kan göra att de avslöjas. Antagandet om att individer också från första stund gör ett informationsutbyte och att symbolerna ger en uppfattning om den andre kan i flera situationer leda till missförstånd. Citatet om ögonkontakt är ett typiskt exempel på informationsutbyte och en upplysning om en annan människas beteende. Att inte se varandra i ögonen när vi samtalar, är normativt oartigt.

Min uppfattning är att berättarna genom hela sina livshistorier vill förmedla att de känner sig annorlunda. Dock förstår de inte alltid hur eller varför de känner sig så och hur de



av omgivningen uppfattas annorlunda. Vad som förhoppningsvis framgått och skiljer livshistorierna åt är deras acceptans att vara annorlunda. Pojkarna trivs med sina liv och anser att diagnoserna är en del av dem. För flickorna har det varit svårare att nå acceptans. Men trots att deras inställningar till diagnostiseringarna är olika, delas känslan av att inte vara som andra och de upplever det som att de kommer från ”en annan planet”.

Studien har lett till slutsatserna att det underlättar att få sin diagnos på ett tidigt stadium och att det är viktigt att omgivningen stöttar och lär sig om personernas individuella egenskaper. Då kan de bli bemötta med största möjliga respekt och bli älskade precis för dem de är. När känslan av sorgsamhet, misslyckande och skam har infunnit sig, tycks det inte bero på vem de är eller hur de uppfattar sig själva. Istället tycks det bero på och bör kunna ses som ett resultat av samhällets krav, förväntningar och normer. Som Luke formulerar det, *”Normala människor borde anstränga sig mer för att förstå AS-personer, för AS-personer har svårt med en del saker som är lätta för normala personer. De måste anstränga sig för att förstå normala människor och uppföra sig normalt”*.<sup>112</sup>

Till stor del instämmer jag med de diagnoskriterier som finns, men jag är kritisk till att de benämns och ofta ses som en sjukdom. Jag anser istället att det bör betraktas som en del av deras personlighet. Personerna i livshistorierna är enligt min mening inte ”sjuka”. Utifrån deras beskrivningar förstår jag det som att de upplever världen på ett annat sätt än jag, det behöver inte vara någonting negativt. Jag anser därför inte att ett ”botemedel” är önskvärt eller att de ska tvingas att anpassa sig efter till den normativa bilden av vad en människa är. De ska inte heller förväntas vilja det. Däremot är de sociala förhållandena ytterst viktiga för att personen ska få största möjlighet att utvecklas. Ofta stigmatiseras hon och utsätts för mobbning, utanförskap samt ställs inför situationer hon inte förstår, kan hantera eller mår bra av. För att undvika att personerna ska ifrågasätta sig själva och förhindra att en negativ självuppfattning uppkommer, är det viktigt att förstå att frågan handlar lika mycket om samhället som om att omgivningen är redo att anpassa sig och möta personerna efter deras individuella behov.

Livshistorierna har visat mig att diskussionen om att vara annorlunda är viktig och värdefull. Berättarnas ord har tydliggjort hur aktörer som lärare och föräldrar utgår från allmängiltiga krav om hur deras barn och elever i samma åldrar bör vara och hur långt de bör ha utvecklats. Det är denna stereotypa bild lärarna, föräldrarna, omgivningen och samhället i livshistorierna jämför berättarna med. Är det rättvist?

---

<sup>112</sup> Jackson, 2011, 75

## 7. Källförteckning

### Litteratur;

- Atwood, Tony, *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom*, Lund: Studentlitteratur, 2011
- Edling, Christofer & Hedström, Peter, *Kvantitativa metoder: grundläggande analysmetoder för samhälls- och beteendevetare*. Lund: Studentlitteratur, 2003
- Engdahl, Oskar & Larsson, Bengt, *Sociologiska perspektiv: grundläggande begrepp och teorier*. 2 [uppdaterade] uppl. Lund: Studentlitteratur, 2011
- Friberg, Febe (red) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, 2006
- Gerland, Gunilla, *En riktig människa*. Studentlitteratur AB Lund, 2010
- Gillberg, Christopher, *Barn, ungdomar och vuxna med Asperger Syndrom: Normala. Geniala. Nördar?* 2:1 uppl. Studentlitteratur AB Lund, 2011
- Gubrium, Jaber F. & Holstein, James A., *The New Language of Qualitative Method*, 1997
- Goffman, Erving, *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik*. 4, uppl. Stockholm: Norstedts akademiska förlag, 2004
- Goffman, Erving, *Jaget och maskerna – en studie i vardagslivets dramatik*, 5. Uppl. Falun: ScandBook (Norstedts akademiska förlag), 2011
- Goffman, Erving, *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. ScandBook Norstedts akademiska förlag, 2011
- Hall, Kenneth *Aspergers Syndrom, universum och allt annat* Cura Bokförlag och utbildning AB, 2001
- Jackson, Luke *Miffon, nördar och Aspergers syndrom* 2:2 Uppl. Studentlitteratur AB Lund, 2011
- Kutscher, Martin L. med bidrag av Tony Attwood och Robert R. Wolff, *Barn med överlappande diagnoser, ADHD, inlärningssvårigheter, Aspergers, Tourette, bipolär sjukdom med flera* Natur & Kultur, Finland, 2010
- Larssen, Malene, *Är jag normal, mamma? – Att se, förstå och möta en flicka med ADD*. Aduct AB, LAND 2008
- Scheff, Thomas J. *Microsociology. Discourse, Emotion, and Social Structure*. University of Chicago Press, 1994
- Sjöberg, Katarina & Wästerfors, David (red) *Uppdrag: forskning* Liber, 2008
- Tideman, Magnus m.fl. *Den stora utmaningen - Om att se olikhet som resurs i skolan*. (2004) Halmstad Tryckeri AB, Halmstad

Wettergren, Åsa, Starrin, Bengt, Lindgren, Gerd (red) *Det sociala livets emotionella grunder*, Uppl. 1:1, författarna och Liber AB, 2008

### **Vetenskapliga artiklar:**

Broderick, C., Caswell, R., Gregory, S., Marzolini, S. & Wilson, O. *Can I join the club? A social integration scheme for adolescents with Asperger Syndrome* (2002). Autism, SAGE Publications and The National Autistic Society Vol. 6 (4) 427-431

Clarke, J.; *Asperger's Syndrome, differences between parent's understanding and those diagnosed.* (2008) Social Work in Health Care, 46:3, 85-106

Clarke, J. & Van Amerom, G. *Asperger's Syndrome:* (2008) Asperger's Syndrome, Social Work in Health Care, 46:3, 85-106

Fleischer, Simmeborn, A., *Man vill ju klara sig själv i Studievardagen* för studenter med Aspergers syndrom i högre utbildning". (2013). Högskolan i Jönköping

Gray, David. *High functioning autistic children and the construction of 'normal family life'.* (1997) Elsevier Science, Vol.55 (8) 1097-1106

Graneheim, U H., & Lundman, B. *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness.* (2004) Nurse education today, 24,105-112

Harvey Molloy & Latika Vasil; *The Social Construction of Asperger Syndrome: the pathologising of difference* (2002) Disability & Society, Vol.17 (6) 569-669

Fleischer, Simmeborn. A, *Man vill ju klara sig själv i Studievardagen* för studenter med Aspergers syndrom i högre utbildning". (2013), Högskolan i Jönköping

Hejlskov, B. & Pedersen, L. *Autismspektrumtilstande i en retslig kontekst* (2004) AUTISMBLADET 5 (4).

Portway, M.S & Johnson, B. *Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a non-obvious disability* (2010) Health, Risk & Society, 7:1, 73-83

Scheff, Thomas J. *Shame and conformity: The deference-emotion system\**(1988) American Sociological Review 1988; 53,3: ABI/INFORM Global pg.395 University of California, Santa Barbara

Scheff, Thomas J. *Shame in Self and Society* Symbolic Interaction, Vol.26, No.2 (2003), pp.239-262, University of California, Santa Barbara

Scheff, Thomas J. *Shame and the social bond* (2000) Sociological Theory Vol. 18 (1) 84-99

Sofronoff, K., Dark, E., Stone, V. *"Social vulnerability and bullying in children with AS.* Autism (2002), SAGE Publications and The National Autistic Society Vol. 15 (3) 335-372

Kopp S., Berg Kelly K. och Gillberg, C. *"Flickor med sociala svårigheter med eller utan uppmärksamhetsstörning: En beskrivande studie av 100 kliniska fall"* (2010) Journal of

Attention Disorders. Vol 14, sid. 167-181

### **Dokument:**

Asperger Centrum för vuxna i Stockholm. 11 olika begrepp som man ofta stöter på i litteratur om Aspergers syndrom (2003)

Marc Seger. En överlevnadsguide för personer med Aspergers syndrom Autism & Asperger förbundet (1999)

Skolinspektionen - kvalitetsgranskning, ”Inte enligt mallen, Om skolsituationen för elever i grundskolan med diagnos inom autismspektrumtillstånd” (2012).

Statens folkhälsoinstitut – ”Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning” (2012)

Barnombudsmannen – ” Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 9 - Rättigheter för barn med funktionsnedsättningar” (2012).

### **Internetkällor:**

**Autismforum**, fakta om

[http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad\\_ar\\_autism/flickor\\_autism/](http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/flickor_autism/) (Hämtad 08/05/13 & 02/08/13)

[http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad\\_ar\\_autism/kriminalitet/](http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/kriminalitet/) (Hämtad 02/08/14)

**Hjärnfonden**, Diagnoser, Aspergers Syndrom:

[http://www.hjarnfonden.se/diagnoser/aspergers-syndrom\\_\\_24](http://www.hjarnfonden.se/diagnoser/aspergers-syndrom__24) (Hämtad 08/05/13)

**Autism och Asperger förbundet**, Diagnoser

[http://www.autism.se/district\\_content.asp?nodeid=33592](http://www.autism.se/district_content.asp?nodeid=33592) (Hämtad: 15/08/13)

<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=19410> (Hämtad: 15/08/13)

<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=19408> (Hämtad 19/03/13)

## BILAGA 1

Meningsbärande enheter	Kondensering	Kod	Subkategori	Tema/Kategorier
<i>"Det hette alltid trots, såg det ut som trots var det trots. De själva var måttet efter vilket de mätte mig. De utgick från att jag var likadan som de, och att när jag inte riktigt var som de så borde jag i alla fall vara det. Jag måste dessutom alldeles säkert vilja vara sådan som de."</i> <sup>113</sup>	Det var alltid trots. De själva, de normala, var måttet efter vilket andra (jag) skulle mätas.	Normalitet	Behovet av att bete sig och vilja sig vara normal	Känslan av att vara annorlunda
<i>"... det här med att tvätta sig och så är inte direkt högprioriterat i mitt liv. Det känns alltid som om jag gör det för någon annan eftersom jag personligen inte bryr mig om jag är ren eller smutsig och jag bryr mig inte om vad andra tycker om mig heller"</i> <sup>114</sup>	Personligen bryr jag mig inte om jag är ren eller smutsig och inte vad andra tycker heller	Normalitet Sociala koder	Svårigheter att inte förstå normativa handlingar.	Känslan av att inte förstå
<i>"Min tröst, mitt trygga ställe i världen, var en brun fåtölj som stod i ett hörn. Jag fick precis lagom plats bakom den [...]. Jag vände mig aldrig till någon annan för att få tröst. I mitt system fanns en självtröstande enhet, den enda form av tröst jag kände till, och dit jag gick"</i> <sup>115</sup>	Min enda trygga plats i världen var en brun fåtölj.	Trygghet	Behov av trygghet	Sökandet efter trygghet
<i>"Vuxna verkar tycka att det är en jätteviktig grej att man ska se varandra i ögonen när man pratar med varandra. Det uppfattas tydligen som ohyfsat om man inte tittat åtminstone i riktning mot den som pratar. Den här världen är full av idiotiska regler"</i> <sup>116</sup>	Det är viktigt att se varandra i ögonen om man inte vill uppfattas som ohyfsad. Världen är full av idiotiska regler	Normer & legitimitet	Kravet att behöva uppfylla normer	Känslan att behöva uppfylla normer

<sup>113</sup> Gerland. *En riktig människa*, 15

<sup>114</sup> Jackson, *Miffon, nördar och Aspergers syndrom*, 98

<sup>115</sup> Gerland. *En riktig människa*, 18

<sup>116</sup> Jackson, *Miffon, nördar och Aspergers syndrom*, 62